FONDATION JOHN BOST
lieu de Soin, lieu de Vie, lieu de Sens
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE EN 1877

LES ACTES DU COLLOQUE SCIENTIFIQUE 2025

HANDICAPS COMPLEXES ET AUTODÉTERMINATION

LES 13 ET 14 MARS 2025
Palais du Luxembourg, PARIS

OSONS LA VIE !

SOMMAIRE

OUVERTURE DU COLLOQUE 4
Discours d'ouverture 6

HANDICAPS COMPLEXES ET AUTODÉTERMINATION 15
L'autodétermination : une exigence pour les politiques publiques ? 16
L'émergence du concept de polyhandicap : un demi-siècle d'histoire 18
De la nécessité de penser le handicap complexe : le point de vue du philosophe 20

AUTODÉTERMINATION, ADHÉSION AUX SOINS ET PRISES DE DÉCISIONS 23
L'autodétermination est-elle possible pour tous ? 24
Qu'entend-on par refus de soin ? Devons-nous toujours le respecter ? 26

FAVORISER LA PLEINE PARTICIPATION DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET DE LEURS PROCHES 35
La personne auteure de sa vie 36
La Communication Alternative et Augmentée (CAA) 38
Proches et professionnels : savoirs partagés 42

LIBERTÉ ET SÉCURITÉ 49
Assurer la sécurité des personnes tout en préservant leurs libertés : quels enjeux ? 50
Comment soigner sans entraver la liberté ? 52
Comment composer avec les comportements auto et hétéro-agressifs sans contention ni isolement ? 54

SYNTHÈSE DU COLLOQUE 56

Ce livret propose une synthèse des interventions et échanges du colloque scientifique 2025 de la Fondation John BOST. Il vise à prolonger, par l'écrit, les réflexions partagées lors de ces deux journées consacrées aux handicaps complexes et à l'autodétermination.

Bonne lecture !

Colloque Scientifique 2025 : Osons la vie !

Handicaps complexes et autodétermination

Chaque personne en situation de handicap a le droit fondamental de pouvoir agir sur sa vie. Ce principe repose sur le respect de la dignité humaine en reconnaissant que chaque individu doit pouvoir être acteur de son existence, quelles que soient ses capacités.

Au fil des décennies, des progrès significatifs ont été réalisés en matière d'égalité des droits, de participation et de citoyenneté des personnes en situation de handicap. La reconnaissance d'un droit à la réparation, l'obligation d'intégration et l'alignement des droits au niveau européen ont ouvert la voie à des politiques sociales favorisant l'autonomie. Pourtant, malgré ces avancées, de nombreux obstacles subsistent, impactant aussi bien les familles que les professionnels et bénévoles qui les accompagnent.

L'autodétermination, capacité à décider de sa propre vie, est une clé essentielle pour les personnes en situation de handicap complexe. Cela nécessite un soutien adapté : mieux se connaître, exprimer ses besoins, s'épanouir, et ce même face à des défis tels que des troubles de communication ou des limitations dans la vie affective. Cela implique d'adapter l'environnement et repenser les approches professionnelles, en passant à un modèle fondé sur la réciprocité des interactions.

Une enquête des JO Paralympiques de Paris 2024 révèle que 47 % des structures sportives accueillent des personnes handicapées, et 30 % des autres envisagent de le faire. Cette dynamique prometteuse souligne l'importance de poursuivre les efforts d'intégration et de valorisation de l'autodétermination.

Les personnes en situation de handicap complexe se heurtent à des questions cruciales : comment adapter les soins et l'accompagnement à leurs capacités limitées ? Comment garantir un environnement sécurisant qui tienne compte des compétences des professionnels et du rôle des familles ? Comment évaluer les facteurs à l'origine de troubles du comportement afin de les prévenir et optimiser les parcours de vie ?

Ce colloque nous a permis de réfléchir à la co-construction de solutions. Pour réimaginer l'accessibilité, encourager des trajectoires professionnelles innovantes et transformer chaque expérience en une opportunité pour les personnes en situation de handicap.
Ensemble, relevons le défi d'une société inclusive, en développant des partenariats locaux et des pratiques innovantes.

Le Comité éthique et scientifique - Fondation John BOST

JEUDI
13
MARS

OUVERTURE du COLLOQUE

COLLOQUE 2025

DISCOURS D'OUVERTURE

GÉRARD LARCHER, Président du Sénat

Monsieur le Président, Cher David Guiraud,
Monsieur le Directeur général, Cher Guillaume de Clermont, Cher Pasteur,
Mesdames et Messieurs les présidents,
Mesdames et Messieurs les professeurs,
Mesdames et Messieurs,
Chers amis,

Je suis très heureux de vous accueillir ce matin au Sénat, salle Clemenceau, à l'occasion du colloque scientifique biennal de la Fondation John BOST, **« Osons la vie : handicaps complexes et auto détermination »**.
Je suis également ravi de vous retrouver, Cher Guillaume, vous étiez venu avec plusieurs personnes en situation de handicap et leurs familles le 14 juillet dernier pour accueillir la flamme olympique qui passait au Sénat et dans ses jardins. Un moment inoubliable, un moment intense, de joie et d'émotion que l'on pouvait voir sur les visages de chacun. J'en garde un merveilleux souvenir.

Je suis particulièrement heureux de recevoir la Fondation John BOST, que je connais, depuis de nombreuses années, après une première visite bouleversante pour moi à la Force comme Ministre du travail, puis lorsque j'ai eu l'honneur d'inaugurer en 2010 l'ouverture de l'Établissement d'Accueil Médicalisé « Troas », dans les Yvelines, qui accueillent des personnes gravement handicapées et qui les accompagnent pour maintenir leur autonomie dans la vie courante.

Je tiens à saluer son courage, sa conviction et sa volonté d'accompagner des personnes en situation de handicap les plus vulnérables et les plus handicapés, du polyhandicap aux troubles du neurodéveloppement complexes, mais aussi au vieillissement des personnes en situation de handicap.
Je sais le sens de votre action et de votre dévouement pour permettre à chaque personne handicapée d'être reconnue comme un être humain, qu'une vie doit être protégée et qu'il faut se donner les moyens pour éviter toute rupture de parcours de vie. Seule la dignité humaine compte et n'oublierons pas les mots de John Bost, on est au XIXème : ceux que tous repoussent, je les accueillerai au nom de mon Père ».

Je suis également enchanté d'ouvrir votre colloque sur ce sujet qui me tient à cœur ainsi qu'aux sénatrices et aux sénateurs.
Le 11 février dernier, le Sénat a consacré, une partie de la journée, au bilan de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
Le Parlement adressait ainsi une promesse forte aux personnes en situation de handicap : la garantie du libre choix de leur projet de vie, grâce à la compensation des conséquences de leur handicap et d'autre part, une participation effective à la vie sociale et politique, grâce à l'organisation de la cité autour du principe d'accessibilité.
Je sais combien la loi de 2005 voulue par le Président Jacques Chirac était une avancée que nous devions aux personnes handicapées autant qu'elle constitue, au quotidien, un vrai défi pour les pouvoirs publics.
Adapter le bâti, rendre les transports publics accessibles, ouvrir l'école et le milieu professionnel…
Ces objectifs supposent un effort de la nation aussi considérable que nécessaire.

En tant que chambre des territoires, le Sénat est naturellement attentif à l'engagement des collectivités territoriales, parfois insuffisant, je n'hésite pas à le dire, naturellement ce sont aux départements, à qui la loi de 2005 a confié d'importantes responsabilités.

Si le compte n'y est pas tout à fait, en 20 ans, des améliorations importantes ont été faites et des réalisations sont à saluer. Il faut bien sûr que nous redoublions d'efforts pour que la loi de 2005 soit pleinement effective, et cela passera par la mobilisation des pouvoirs publics autant que par l'évolution des mentalités et des pratiques de chacun. Sur ce point, je suis optimiste : je suis intimement persuadé que les citoyens ont pris conscience qu'une société accessible à toutes et tous est une société qui se porte bien, et que la diversité est une richesse.
Le sujet de votre colloque en est le témoignage. En effet, l'autodétermination, c'est le droit et la possibilité pour chacun de faire des choix de vie. Et c'est cela que la politique du handicap doit garantir. C'est le défi que nos politiques publiques doivent maintenant relever !

Nous avons créé, il y a trois ans, le 15 décembre 2022, avec Philippe Mouiller, aujourd'hui Président de la commission des affaires sociales, un groupe d'études Handicap chargé de suivre les politiques publiques liées au handicap. Je me félicite que ce groupe d'études, aujourd'hui composé d'une soixantaine de sénatrices et de sénateurs de toutes sensibilités politiques et venant de toutes les commissions, est l'un des plus actifs du Sénat. Il nous permet de maintenir un dialogue permanent avec la société civile, avec vous, familles et professionnels, et de rester réactifs face aux difficultés que continuent de rencontrer, au quotidien, les personnes handicapées.

Avant de vous donner la parole, je tiens à saluer le travail des professionnels et des familles qui se battent et œuvrent au quotidien pour le mieux vivre ensemble, pour trouver la meilleure solution de vie et pour faciliter l'intégration sociale dans notre société des personnes les plus lourdement handicapées.
Je souhaite à chacune et chacun une belle journée d'échanges et de réflexions.
Et comment conclure autrement que par cette superbe phrase :
« Osons la vie ! ».

Je vous remercie.

COLLOQUE 2025

DISCOURS D'OUVERTURE

GUILLAUME DE CLERMONT, Directeur général de la Fondation John BOST

Merci Monsieur le Président du Sénat, Gérard Larcher,
Madame la Directrice générale adjointe de l'Agence régionale de santé Île-de-France, Sophie Martinon,
Monsieur le Conseiller d'État, Denis Piveteau,
Monsieur le Commissaire du Gouvernement, Pierre Mirabeau,
Mesdames et messieurs les intervenants de notre colloque,
Mesdames et messieurs les représentants des fondations, des associations, des organismes partenaires, y compris à l'étranger,
Mesdames, Messieurs,

C'est un grand honneur pour moi de vous saluer aujourd'hui dans ce lieu prestigieux, à l'occasion du **colloque scientifique 2025 de la Fondation John BOST**. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude au Président Gérard Larcher pour son accueil, ainsi qu'à Monsieur François-Noël Buffet, ancien sénateur et ministre délégué auprès du ministère de l'Intérieur, et à Madame la sénatrice Catherine Di Folco, qui ont accepté de parrainer cette édition du colloque.

Je souhaite également remercier très sincèrement Madame Melody Dubrulé, cheffe de cabinet de Monsieur Larcher, Madame Corinne Sausset, conseillère en charge des relations avec les associations médico-sociales, Madame May-Si Yang, assistante de Madame Di Folco, et Madame Anita Husser, en charge de l'occupation des salles du Sénat. Toutes ont, à leur manière, facilité l'organisation de ce colloque en lien avec notre équipe. Merci à elles pour leur disponibilité et leur efficacité.

Depuis bientôt **180 ans**, la Fondation John BOST consacre toute son énergie à la création de lieux de vie pour des personnes en situation de handicap. Ces lieux ne sont pas de simples structures d'accueil : ce sont de véritables espaces de vie, où nos professionnels du soin et de l'accompagnement mettent toutes leurs compétences au service des personnes accueillies. Leur objectif est unique : permettre à chaque personne d'exprimer sa richesse, de donner un sens à son existence et d'affirmer, tout au long de sa vie, le caractère inaliénable de sa dignité humaine, quelles que soient les fragilités ou les limites imposées par le handicap.
Qu'il s'agisse de maladies psychiatriques, de polyhandicaps, de troubles du neurodéveloppement ou du vieillissement des personnes en situation de handicap, chaque résident trouve dans les établissements et services de la Fondation un cadre de vie adapté et les soutiens nécessaires pour construire son projet de vie.

Forte d'une longue histoire et d'une expérience solide en matière de soin et d'accompagnement, la Fondation John BOST – avec son Conseil d'administration et la Direction générale – propose régulièrement aux professionnels, aux résidents, aux familles et aux partenaires des temps d'échange et de réflexion. Ces rendez-vous permettent **d'interroger nos pratiques, de se tenir informés** des avancées scientifiques, de découvrir des expériences innovantes et de susciter des questionnements stimulants pour tous les acteurs de terrain.

C'est dans cet esprit que les colloques scientifiques de la Fondation sont organisés tous les deux ans.

Le plan stratégique actuel de la Fondation repose sur une conviction forte : chacun doit pouvoir choisir son projet de vie. Cette conviction, partagée avec les personnes accompagnées, leurs proches, leurs familles et les professionnels, guide aujourd'hui toutes les orientations stratégiques du Conseil d'administration et des équipes de la Fondation.

Mais nous savons aussi que, si cette conviction est aujourd'hui largement reconnue et valorisée dans notre société, sa mise en œuvre au quotidien est loin d'être un long fleuve tranquille. Pour les professionnels du soin et de l'accompagnement, elle se heurte souvent à la complexité du handicap et aux situations de très grande vulnérabilité. Lorsqu'une personne est très fortement dépendante, fragilisée par des troubles sévères, privée de la possibilité de s'exprimer, son autodétermination devient un défi majeur. Elle est alors fortement exposée aux décisions et aux appréciations de celles et ceux qui l'accompagnent.

Dans plusieurs établissements de la Fondation, cette réalité quotidienne nous interpelle et nous pousse à interroger nos pratiques. C'est pourquoi nous avons choisi cette année d'aborder la question de l'autodétermination dans le cadre des handicaps complexes.
Comment garantir à chacun la possibilité de choisir son projet de vie ?
Comment concilier le respect des souhaits individuels avec un accompagnement adapté à la réalité des situations ?

Ce sont ces défis que nous allons explorer ensemble au cours de ce colloque. Nous mesurons toute la complexité du sujet et l'humilité qu'il exige – mais c'est précisément là que le colloque prend tout son sens. Un temps de réflexion collective, un espace de dialogue interdisciplinaire où nous pourrons partager nos expériences, confronter nos idées, enrichir nos pratiques et, peut-être, faire ensemble un pas de plus vers une meilleure compréhension du handicap complexe et l'émergence de nouvelles pistes de travail.

La richesse de ce colloque dépendra de nos apports, de nos contributions, de nos échanges et de notre capacité à nous écouter mutuellement. Merci à chacune et chacun d'entre vous pour votre présence, votre implication, et l'intérêt que vous portez aux réflexions et aux actions de la Fondation John BOST.

Je le redis : le sujet nous rend humbles.
Mais plus nous serons nombreux à le travailler ensemble, plus nous ferons avancer, pas à pas – comme on dit à la Fondation – ces sujets si importants dans notre accompagnement.

Je vous souhaite, je nous souhaite, un très bon colloque.

COLLOQUE 2025

DISCOURS D'OUVERTURE

SOPHIE MARTINON, Directrice générale adjointe
ARS Île de France

Monsieur le Président, Monsieur le Directeur général, Madame la Présidente du comité éthique et scientifique, Madame la Secrétaire générale, chers collègues,

Je suis ravie d'être parmi vous ce matin pour la seconde fois à l'occasion de ce colloque. Il y a un peu plus de deux ans, j'avais eu le plaisir d'introduire une précédente édition du colloque de la Fondation John BOST. Être à vos côtés aujourd'hui est important pour nous, en tant qu'Agence Régionale de Santé, car cela nous permet de réaffirmer notre soutien aux dynamiques portées par les acteurs de terrain.

Le choix du thème de cette édition, centré sur l'autodétermination, me paraît particulièrement pertinent. Plus encore que le sujet en lui-même, c'est la question du « comment » — comment faire vivre concrètement ce principe ? — qui s'impose à nous tous. Cette interrogation engage une responsabilité collective, qui dépasse les simples frontières entre gestionnaires, autorités de tutelle ou décideurs politiques.

Nous avons, en Île-de-France, la volonté de faire de l'autodétermination un principe fondateur, un socle sur lequel appuyer la transformation de l'offre d'accompagnement. Derrière ce terme parfois technocratique se cache une volonté très concrète : permettre aux personnes en situation de handicap de construire leur projet de vie, dans le respect de leurs aspirations, de leurs choix, et de leur rythme.

Un chemin encore à parcourir

À la fin de l'année 2024, nous avons organisé un séminaire interne à l'ARS Île-de-France autour de cette thématique. Deux membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées, Arthur et Morgane, y ont partagé des témoignages éclairants.
Arthur, aveugle, a raconté comment un simple changement de cuisinière dans la maison familiale, remplacée par une plaque à induction tactile, l'avait privé de la possibilité de cuisiner seul. Ce choix, fait sans concertation, illustre à quel point même dans un environnement bienveillant, l'autodétermination peut être négligée. *« Tu ne m'as pas laissé le choix »*, a-t-il dit à sa mère. Cette anecdote résume parfaitement le cœur du sujet : penser pour l'autre va souvent plus vite, mais cela nie son autonomie.
Morgane, quant à elle, a évoqué la complexité de l'autodétermination dans un quotidien où elle dépend entièrement d'une aide extérieure pour se lever et se préparer. Sa participation au séminaire a été rendue possible grâce à un accompagnement rigoureux, soulignant que l'autodétermination ne peut exister sans conditions matérielles adéquates. C'est d'autant plus vrai dans les situations de handicap complexe ou de polyhandicap.
Ces témoignages nous rappellent qu'il ne suffit pas d'affirmer un principe : encore faut-il créer les conditions de sa mise en œuvre.

Trois principes structurants

En Seine-et-Marne, nous avons expérimenté une nouvelle organisation territoriale de l'offre autour de trois principes :

1. L'autodétermination : chaque personne est unique, avec des aspirations spécifiques. Ce n'est pas à elle de s'adapter à l'offre, mais bien à l'offre de s'adapter à elle.

2. L'inconditionnalité de l'accueil : aucune condition de handicap, d'âge ou de complexité ne doit justifier un refus d'accompagnement.

3. La subsidiarité : il s'agit de mobiliser le juste niveau d'aide, en privilégiant le droit commun et en adaptant les orientations selon les aspirations réelles de la personne.
Grâce à ces principes, l'ensemble de l'offre a été territorialisée, permettant une meilleure réactivité, une diminution des délais d'attente, et une plus grande synergie entre acteurs (école, collectivités locales, périscolaire…).

Nous avons construit une cartographie des organismes gestionnaires selon trois grandes catégories de handicap (polyhandicap et handicap moteur, troubles du neurodéveloppement, troubles psychiques), appuyés par des équipes mobiles ressources pour les troubles sensoriels.

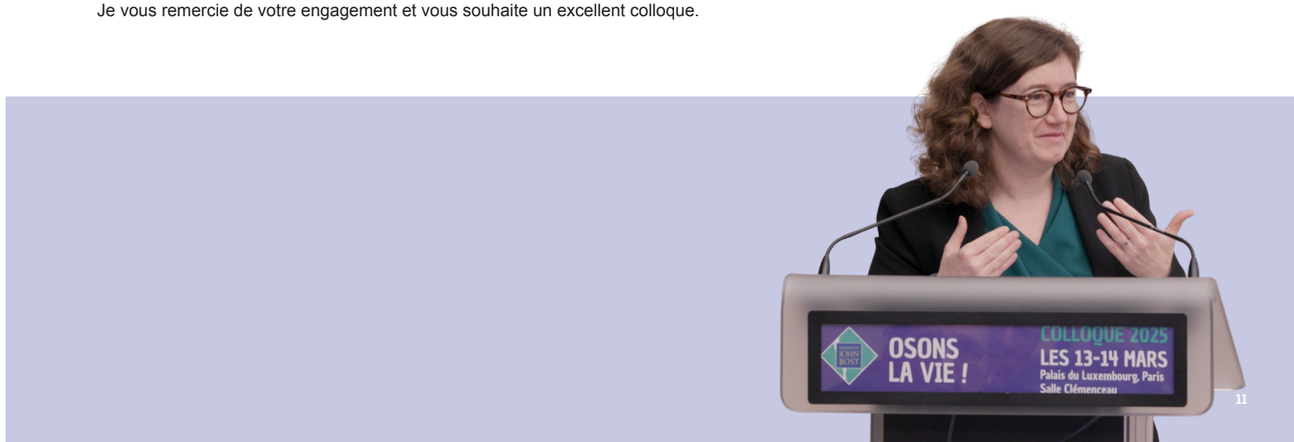
Donner du sens à la transformation

Ce que nous constatons, c'est que le principe d'autodétermination est un formidable levier pour embarquer les équipes, leur redonner du sens et de l'élan. C'est un outil puissant pour faire face aux défis du secteur, notamment en matière d'attractivité et de fidélisation des professionnels. Mais cela suppose un accompagnement fort, de la formation, du soutien, et du temps.

L'autodétermination, particulièrement dans les situations de handicap complexe, oblige à inventer de nouvelles manières de faire, à penser autrement la relation, à écouter ce qui ne se dit pas toujours avec des mots.

Nous ne réussirons pas seuls. Ce travail est collectif. Il engage tous les acteurs autour de valeurs communes. Ce colloque, en posant la question du « comment », nous aide à progresser dans la mise en œuvre concrète de l'autodétermination, au service d'une société plus inclusive, dans laquelle chacun peut réaliser ses projets de vie.

Je vous remercie de votre engagement et vous souhaite un excellent colloque.



COLLOQUE 2025

DISCOURS D'OUVERTURE

Dr PASCALE DHÔTE-BURGER, Présidente du Comité éthique et scientifique de la Fondation John BOST

Au nom du comité éthique et scientifique de la Fondation John BOST, je vous souhaite la bienvenue à ce nouveau colloque de la Fondation John BOST ***« Osons la vie ! Handicaps complexes et autodétermination »*** **!**

La Fondation John BOST veut être *« un lieu de soin , un lieu de vie, et un lieu de sens »*. C'est aussi aussi un lieu d'engagement des professionnels qui œuvrent à son projet au quotidien, par leurs formations, par leurs temps de réflexion et de partage d'expériences. C'est enfin un engagement par les voyages organisés auprès d'autres institutions françaises ou internationales grâce au soutien important des donateurs.

D'abord, quel défi d'aborder les *« handicaps complexes et l'autodétermination »* en ces lieux !
Rappelons que vient d'être fêté le 20e anniversaire de la loi de 2005 sur le handicap. C'est un symbole fort de l'égalité des droits des personnes en situation de handicap et de la garantie du libre choix de leur projet de vie.
Rappelons aussi la création en 2022 en ce lieu, au Sénat, du groupe d'études « Handicap » rattaché à la commission des affaires sociales, à l'initiative du Président Gérard Larcher. Ce groupe co existe avec le groupe « Handicap et inclusion » de l'Assemblée Nationale.

Pour répondre à ce défi, prenons le temps. Nous avons choisi de centrer cette réflexion sur l'autodétermination et le handicap. Et ceci, qu'il soit polyhandicap ou handicap complexe.
L'idée princeps est d'éclairer ce qu'est une prise en charge pluridisciplinaire orientée vers des objectifs réalistes ; ce qu'apporte l'évaluation des compétences des personnes en situation de handicap pour les aider à se construire une meilleure qualité de vie.

À cet effet, nous aurons un premier temps d'information avec Mr Denis Piveteau et le Dr Marie-Christine Rousseau. Cela nous permettra, dans un second temps, d'avoir de fructueux échanges.

Après viendra le temps de l'action ! Nos réflexions donneront lieu à des actions qui feront progresser notre engagement quotidien.

Je vous présente donc le programme :
- La 1re journée sera consacrée aux questionnements de la Fondation John BOST. Il s'agit des adaptations ou des limites rencontrées dans la mise en œuvre du principe d'autodétermination pour les personnes accueillies. Bien évidemment il y aura également le sujet de l'adhésion aux soins.
Pour cela, nous remercions nos intervenants pour leur temps, leurs réflexions et leurs retours d'expériences : le Pr Martin Caouette, Mme Julia Boivin et le Pr François Vialla pour cet après midi.
- La 2e journée sera consacrée aux échanges avec la pleine participation des personnes accompagnées et de leurs proches, que nous remercions de leurs interventions.
Nous sommes très heureux de partager nos expériences avec les professionnels de la Fondation suisse des Églantines qui interviennent pour la première fois.

Nous souhaitons aussi partager les savoirs de façon concrète avec le Dr Sandrine Thinnes, Yoann Deroy-Romero et Clémence Maitia accompagnée de Chrystel Carré, merci à vous. Nous aborderons notamment la communication alternative et augmentée avec Élisabeth Cataix-Nègre, Lionel Baruthel et Géraldine Larroumet.

Les enjeux éthiques du soin et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap seront systématiquement abordés. Il s'agit de garantir la liberté et de préserver la sécurité. Pour cela, nous aurons le plaisir d'accueillir le Pr François Vialla, le Dr Pierre Chanseau et le Dr Vincent Guinchat.

Pour démarrer, nous avons maintenant le plaisir et l'honneur d'introduire M. Denis Piveteau, qui va lancer la réflexion des deux journées de ce colloque scientifique *« Osons la vie ! Handicaps complexes et autodétermination »*. Soyez le bienvenu M. Piveteau.

Bon colloque à toutes et à tous.

JEUDI

13

MARS

HANDICAPS COMPLEXES et AUTODÉTERMINATION

HANDICAPS COMPLEXES ET AUTODÉTERMINATION

L'autodétermination : une exigence pour les politiques publiques

DENIS PIVETEAU, ancien Directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

C'est toujours un plaisir de retrouver Guillaume de Clermont, Pascal Dhôte-Burger, Madame la Secrétaire générale et tant d'autres dans ce cadre d'échange à la fois amical et intellectuel. Je tiens à remercier les organisateurs de m'avoir invité à intervenir sur un sujet aussi riche que complexe : quelle place pour les politiques publiques quand on parle d'autodétermination ?

En toute logique, cette question aurait pu être abordée en conclusion, tant elle semble constituer l'aboutissement naturel des réflexions menées tout au long de ce colloque. Mais puisqu'il s'agit d'une introduction, je tenterai de justifier ce choix et de montrer pourquoi il est important de poser d'emblée cette problématique.

Une ouverture vers le monde

Parler d'autodétermination, ce n'est pas s'extraire des tumultes du monde. C'est, au contraire, ouvrir une fenêtre sur la réalité : celle des choix individuels, mais aussi des obstacles systémiques. Accompagner, c'est permettre à chacun de décider par lui-même ce qui est bon pour lui. Ce principe, profondément humaniste, implique un engagement dans le réel, dans la société avec ses opportunités et ses entraves.
L'autodétermination nous oblige à regarder le monde en face : ses barrières civiques, ses exclusions sociales, ses résistances culturelles. Et c'est précisément parce qu'elle renvoie à la liberté d'agir dans l'espace public qu'elle appelle, dès l'origine, un questionnement sur la responsabilité des politiques publiques.

Un principe de droit fondamental

En tant que juriste, il me semble utile de rappeler que l'autodétermination est d'abord un droit fondamental. Ce n'est pas une notion récente, ni réservée aux champs du soin ou du médico-social. Elle est inscrite dans le socle même de nos droits fondamentaux : la liberté personnelle.

Ce droit — que le droit européen qualifie parfois de droit à l'autonomie personnelle — a été reconnu comme tel par la Cour européenne des droits de l'homme dès 2002. En France, il trouve son fondement dans les articles 1 et 2 de la Déclaration des Droits de l'Homme de 1789 et se décline dans de multiples dimensions : liberté d'aller et venir, de se marier, de consentir à des soins, etc.

Le droit à l'autodétermination, en tant que liberté publique, ne peut être ignoré des politiques publiques. Pourtant, historiquement, ces politiques se sont souvent définies comme des limitations — parfois légitimes — de cette liberté, au nom de l'intérêt général. L'exemple des restrictions liées à la crise sanitaire du Covid-19 en est une illustration récente.
Mais lorsqu'on parle d'autodétermination de personnes en situation de handicap, la logique s'inverse.

Quand les politiques publiques deviennent des leviers

La vraie rupture conceptuelle intervient quand la question de l'autodétermination ne concerne plus seulement un droit théorique, mais la capacité réelle d'exercer ce droit. Autrement dit, quand le problème n'est plus de limiter un excès de liberté, mais de rendre possible une liberté qui serait, sinon, inaccessible.

C'est ici que les politiques publiques prennent un tout autre rôle : celui de faciliter, soutenir, rendre concrète l'autodétermination. Le droit à compensation du handicap, devenu le cinquième risque de la sécurité sociale, s'inscrit dans cette logique. Il exprime notre volonté collective de ne pas laisser la condition de handicap priver un individu de son espace de choix.
Ce cinquième risque se distingue des autres volets de la sécurité sociale (maladie, retraite, etc.) car il ne vise pas à restaurer un état antérieur, mais à accompagner une personne dans ce qu'elle est, avec ce qu'elle souhaite construire. Il suppose donc une logique profondément autodéterminée : ce n'est pas l'institution qui prescrit, mais la personne concernée qui choisit, dans les limites des moyens disponibles.
Cela signifie aussi que le bénéficiaire devient prescripteur de son propre parcours. Et cela rend d'autant plus crucial le soutien au projet de vie : assistant personnel, coordination de parcours, accessibilité cognitive ou sociale... autant de leviers qui relèvent directement de l'action publique.

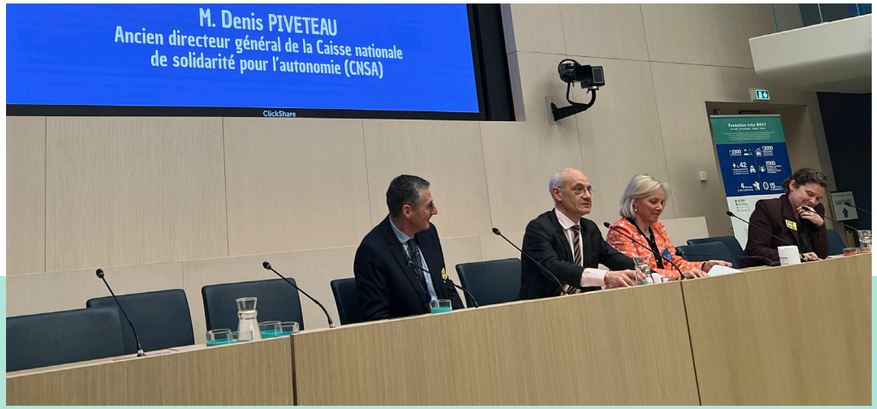
Accessibilité et société inclusive

Un deuxième grand axe des politiques publiques en lien avec l'autodétermination concerne l'accessibilité. Rendre la société accessible — physiquement, sensoriellement, cognitivement —, c'est créer un environnement dans lequel les choix des personnes ne sont pas condamnés à l'impuissance.
Sans cette accessibilité, les meilleurs projets de vie restent théoriques. L'exemple d'un jeune homme polyhandicapé souhaitant apprendre l'anglais grâce aux cours de la mairie, accompagné avec ténacité par une équipe bienveillante, illustre à la fois le potentiel de l'autodétermination… et la somme d'obstacles qu'il faut parfois franchir pour l'exercer.

Conclusion : une responsabilité politique

En conclusion, les politiques publiques ne sont pas, ou plus, seulement des contraintes à la liberté personnelle. Elles deviennent, dès lors que la liberté est menacée d'impuissance, des outils de son effectivité.

C'est un renversement majeur. Et c'est pourquoi il est essentiel que les politiques publiques s'emparent, dès aujourd'hui, de la question de l'autodétermination non plus comme une entrave à encadrer, mais comme une aspiration à accompagner.
C'est tout le sens du virage amorcé par la loi de 2005, c'est le fondement du cinquième risque de la sécurité sociale, et c'est, je le crois profondément, un projet de société.



HANDICAPS COMPLEXES ET AUTODÉTERMINATION

L'émergence du concept de polyhandicap : un demi-siècle d'histoire

Dr MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU, Responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap (AP-HP), Chercheur associé CEReSS (Faculté de médecine Timone, Marseille) et Praticienne hospitalière en MPR, Hôpital San Salvadour (AP-HP)

Je remercie la Fondation John BOST de m'offrir l'opportunité de présenter un sujet qui a traversé toute ma carrière de médecin et de chercheur : l'évolution du concept de polyhandicap et sa définition. C'est une histoire longue, riche, complexe, s'étalant sur plus de cinquante ans.

Élaboration de définitions successives autour d'un même concept

Le polyhandicap est une entité syndromique, c'est-à-dire qu'il ne renvoie pas à une maladie unique, mais à un ensemble de situations médicales et fonctionnelles complexes. Longtemps, le flou définitionnel a freiné la reconnaissance épidémiologique et institutionnelle de ces personnes.

L'histoire de la définition du polyhandicap est indissociable de l'histoire de l'éducation spécialisée et de la logique de tri institutionnel des enfants en fonction de leurs déficiences. Jusqu'aux années 1950, les enfants les plus sévèrement atteints — qualifiés alors d'« arriérés profonds » — étaient exclus des dispositifs d'éducation spécialisée. Ils étaient alors laissés aux bons soins de leurs familles ou étaient accueillis dans des structures à vocation d'hébergement et de gardiennage (hospices), voire laissés sans solution.

En 1956, les annexes 24 posent les bases d'une classification des enfants en fonction de leurs besoins, mais les enfants polyhandicapés ne trouvent pas de place adaptée. C'est dans les années 60-70 que des médecins comme les Drs Salbreux, Tomkiewicz ou Zucman s'engagent pour une meilleure reconnaissance. C'est à cette époque qu'apparaît pour la première fois le terme de « polyhandicap » sous la plume d'Elisabeth Zucman, en 1969.

Une définition progressivement affinée

Durant les années suivantes, des groupes de travail issus du secteur médico-social et du monde associatif, notamment le CTNERHI, affinent la définition du polyhandicap autour d'un socle commun : une déficience mentale sévère, une atteinte motrice importante et une restriction majeure de l'autonomie, liées à une lésion cérébrale précoce.

Parallèlement, des efforts épidémiologiques tentent de cerner la prévalence du polyhandicap. Les travaux pionniers des Drs Rumeau-Rouquette et Juzeau en 1998 estiment la prévalence entre 0,7 et 1,2 pour 1 000. Plus récemment, les données du RHEOP (2021) donnent une prévalence de 0,5 pour 1 000 chez les enfants.

Le tournant des années 2000 et l'ancrage médical

En 2002, le Groupe Polyhandicap France reformule la définition du polyhandicap en ré-intégrant la notion de dysfonctionnement cérébral précoce, de lésion sur un cerveau en développement, expliquant le tableau clinique particulièrement complexe de ces enfants.

Vers une reconnaissance politique et institutionnelle

La loi de 2005 sur l'égalité des droits reconnaît le polyhandicap. La stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) dédie un axe entier au polyhandicap. Elle impulse des dynamiques majeures : recommandations HAS (2017), PNDS (2020), et l'expertise collective Inserm (2024).

Tous ces textes convergent vers un socle commun montrant que le polyhandicap est la conséquence d' une lésion cérébrale précoce (de causes multiples, fixées ou progressives), avec déficiences mentale et motrice sévères entraînant une dépendance totale des personnes polyhandicapées pour tous les actes de la vie quotidienne.

Une entité à part entière

Le polyhandicap est distinct des entités cliniques proches (plurihandicap, multihandicap, paralysie cérébrale...) comme l'illustre le schéma de la « petite maison » de Gérard Ponceau.

Après cinquante ans de travail collectif, conceptuel et militant, le polyhandicap dispose aujourd'hui d'une définition claire, une communauté de chercheurs a permis ces dernières années de produire un socle de connaissances scientifiques solides notamment par le suivi des personnes polyhandicapées et de leurs familles participant à la cohorte Eval-PLH,. Il reste à poursuivre les efforts pour une prise en charge toujours plus spécifique, individualisée et inclusive et pour une recherche de dimension internationale.

HANDICAPS COMPLEXES ET AUTODÉTERMINATION

De la nécessité de penser le handicap complexe : le point de vue du philosophe

Pr BERTRAND QUENTIN, Professeur des Universités, philosophe, directeur du laboratoire LIPHA (Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique-Hannah Arendt)

Les Invalidés. Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap chez Érès, Prix Littré de l'Essai 2019.

Les mots, les malentendus et les conséquences

Je voudrais évoquer avec vous ce sujet : handicap complexe et communication.
Ferdinand de Saussure, père de la linguistique moderne, distinguait signifiant, signifié et référent, à partir d'une anecdote dramatique : un ordre mal compris, « Descendez-les », aboutit à une exécution, alors qu'il fallait seulement faire descendre les soldats d'un tertre.
Tous les problèmes de communication n'ont pas des conséquences aussi tragiques, mais dans le cadre du handicap complexe, les difficultés de communication sont fréquentes et peuvent être source de souffrances récurrentes. Certaines personnes ont un langage difficile à percevoir. Leur pensée est pourtant bien présente. La voix peut être manquante, ou inaudible. Et souvent, ces personnes dépendent de leur entourage pour accéder aux bons supports et stratégies de communication.

Penser la dignité dans le handicap

Le handicap place souvent une personne dans une situation où son corps ou son esprit fait obstacle à l'expression, au choix, à la créativité.
Mais cela ne signifie pas qu'elle est exclue d'une vie intellectuelle, créative ou digne.
Dans l'histoire, des figures comme Platon n'auraient imaginé aucun avenir pour un tétraplégique. Pourtant, aujourd'hui, les technologies permettent à des personnes lourdement handicapées d'accéder à des outils professionnels, à la vie sociale, à la participation citoyenne.
Mais la société, et notamment ce que j'appelle l'empathie égocentrée, projette ses propres représentations sur la personne handicapée.
Nous croyons comprendre ce que vit l'autre… mais en partant de notre propre expérience de valides. Ainsi, une personne dont le corps se meut avec difficulté est automatiquement perçue comme ayant une pensée défaillante.
Ce que nous appelons alors une analogie abusive : juger l'intériorité à partir de l'extériorité.

L'infantilisation et la sénilisation

Yves Lacroix, infirme moteur cérébral, racontait qu'au restaurant, on lui proposait uniquement du jus de fruits, ou qu'on le tutoyait systématiquement.
Sa difficulté d'élocution suffit à faire de lui, aux yeux des autres, un enfant ou un vieux.
C'est une double violence symbolique :
• Réduire un adulte à un enfant.
• Confondre le handicap avec la sénilité.

Il raconte également une scène dans un supermarché où la gérante, croyant bien faire, lui explique très distinctement ce qu'est une botte de radis.

C'est humiliant. Sa femme intervient : « Vous savez, madame, mon mari va à la faculté, joue aux échecs et écrit. » L'idée que « un corps diminué implique forcément un esprit diminué » est fausse. Mais cette confusion entre aspect physique et capacité intellectuelle est fréquente et dommageable.

L'accès à la communication, à l'amour, à la reconnaissance

Le monde exige de nous d'être efficaces, rapides, fonctionnels.
Mais pour une personne handicapée, ce qui semble « lent » ou « différent » peut masquer une immense richesse intérieure. Encore faut-il avoir la patience d'écouter.
Comme le disait Alexandre Jollien, il ne suffit pas d'offrir ce qui est utile : il faut aussi du superflu, du sens, de l'amour, des liens.
Il racontait l'histoire d'un résident privé de parole, qui s'exprimait par pictogrammes. Sur son tableau, figuraient les mots « logopédiste », « ergothérapeute », « yaourt », mais pas « maman » ni « papa ». Ce manque en disait long.
La communication est aussi affective.

La musique comme langage – Le cas d'Hikari

L'écrivain japonais Kenzaburo Oe, prix Nobel de littérature, a eu un fils, Hikari, porteur d'un handicap mental grave. Pendant longtemps, ils ont vécu sans pouvoir communiquer avec lui… jusqu'au jour où il a reconnu le cri d'un oiseau dans un disque et a dit : « Voici le râle d'eau. ». Cette phrase fut sa première communication intelligible. Ce fut une révélation. Peu à peu, la musique est devenue son langage. Hikari compose aujourd'hui des œuvres interprétées par des musiciens. Il est devenu un compositeur reconnu au Japon, bien avant même que son père n'obtienne le prix Nobel. Sa musique, dit son père, est ce qui révèle le meilleur de lui.

L'accessibilité relationnelle

On parle beaucoup d'accessibilité technique, notamment depuis la loi de 2005.
Mais il faut aussi parler d'accessibilité relationnelle.
Exemple : une personne se rendant à la piscine ne peut pas entrer dans le bassin, car le bras articulé est en panne.
Et personne ne propose de l'aider, même ponctuellement.
Le tout-technique évite la rencontre humaine… et parfois l'empathie.
Être accessible, c'est aussi écouter, observer, interpréter les signes d'une personne qui ne parle pas, qui rit quand elle doit aller aux toilettes, qui colle ses selles aux murs parce qu'elle a perdu ses repères.
Créer une habitabilité du monde, permettre à chacun de se raconter, comme le disait Paul Ricœur, même par des objets, des photos, un souvenir.

Conclusion

La communication humaine ne se limite pas à la parole.
Elle est verbale, non verbale, affective, sensorielle.
Tout être humain, même en grande vulnérabilité, doit pouvoir être reconnu dans ses démarches de communication.
Et c'est à nous tous, professionnels, familles, citoyens, de faire ce pas vers l'autre, d'aménager la relation, pas seulement les lieux.
Nous ne vivons pas pour être efficaces, nous vivons pour un peu d'amour.

JEUDI

13

MARS

AUTODÉTERMINATION, ADHÉSION AUX SOINS ET PRISES DE DÉCISIONS

- TABLE RONDE -

AUTODÉTERMINATION, ADHÉSION AUX SOINS ET PRISES DE DÉCISIONS

L'autodétermination est-elle possible pour tous ? Comment favoriser les prises de décisions partagées et l'adhésion aux soins ?

Pr MARTIN CAOUETTE, Université du Québec à Trois-Rivières

JULIA BOIVIN, consultante et formatrice à l'OJDB à Lyon

Pr FRANÇOIS VIALLA, Professeur des Universités, École de Droit de la Santé, Université de Montpellier et Membre fondateur de la Chaire Epione Droit, Santé, Société et Territoires

La table ronde s'est ouverte sur une question fondamentale : l'autodétermination est-elle possible pour tous ? Trois intervenants aux perspectives croisées ont abordé cette notion sous des angles à la fois philosophiques, pratiques, professionnels et éthiques.

Une capacité humaine universelle, mais conditionnelle

Le professeur Martin Caouette a posé les bases conceptuelles de l'autodétermination, en insistant sur son ancrage dans la nature humaine : la capacité à se projeter, à exercer un pouvoir sur son environnement, existe en chacun. Cette capacité est manifeste dès le plus jeune âge (le « non » de l'enfant, l'affirmation de l'adolescent) et se déploie tout au long de la vie.
Cependant, il rappelle que cette expression est fortement conditionnée par l'environnement, les interactions et les possibilités de communication. L'autodétermination est un besoin universel, mais sa mise en œuvre est différente selon les individus. Elle dépend du soutien reçu, du cadre culturel, familial, institutionnel. Elle est aussi un processus en développement, jamais totalement atteint, mais continuellement à soutenir.

Soutenir, ne pas fabriquer l'autodétermination

Julia Boivin a insisté sur le rôle des professionnels. Elle conteste l'idée que ceux-ci aient pour mission de développer l'autodétermination des personnes : ce n'est pas leur rôle, dit-elle. Leur rôle est de créer un environnement favorable, respectueux, sécurisant, et de remettre en question leurs pratiques automatiques.
Elle cite l'exemple des portes de chambres ouvertes sans attendre un consentement, rappelant que ce type d'intrusion serait inacceptable pour nous-mêmes. Pourquoi serait-elle tolérée pour des personnes accompagnées ? L'autodétermination passe par le respect du territoire, du rythme et du droit au refus. Julia Boivin souligne aussi que certains « oui » sont réflexes, fruits d'habitudes anciennes, et qu'il faut parfois réapprendre le choix.

La liberté de se tromper

Le professeur François Vialla rappelle que la question de l'autodétermination est relativement récente dans nos sociétés. Longtemps l'individu n'a existé qu'en tant que membre d'un groupement, chacun était essentiellement défini par son milieu d'origine et d'appartenance (ordre, classe, métier, famille). La puissance et l'autorité de ces systèmes communautaires étaient probablement pesantes, mais ces milieux de référence étaient aussi sécurisants, le sens de l'existence étant commandé depuis l'extérieur. Il n'était pas question de déterminer soi-même son chemin.
Le déclin et la perte d'influence des systèmes collectifs porteurs de sens nous ont indéniablement fait gagner en liberté et en autonomie. Liberté et égalité nous délivrent respectivement de la tradition et de l'autorité des tutelles originelles, mais alors chacun doit se déterminer par et pour lui-même (αὐτός ; soi-même).
La détermination est ainsi définie : « Acte par lequel on prend une résolution après avoir hésité entre plusieurs partis ». Comme l'écrivait Jules Renard : « Une fois que ma décision est prise, j'hésite longuement ».
Promouvoir l'autodétermination :
• Nécessite de donner du temps, laisser le temps, prendre le temps. Sans temps accordé, l'autodétermination confine à l'injonction : « Mais dis-nous ! Décide-toi ! » ;
• C'est ne pas se contenter d'identifier les besoins de la personne. C'est lui permettre d'exprimer ses attentes, mêmes les plus infimes (thé ou café ; avec ou sans sucre). L'expression de la volonté pouvant, bien souvent, prendre des formes non verbales ;
• C'est aussi faire une place à l'irrationnalité et à l'erreur ;
• C'est reconnaître l'égalité. Mais l'égalité n'est pas la similitude. L'égalité n'efface pas la dépendance et la vulnérabilité. L'autodétermination n'exclut pas l'accompagnement.

Une prise de conscience professionnelle et éthique

En conclusion de cette première partie, le professeur Martin Caouette revient sur deux idées fortes : d'abord, se demander soi-même quand et comment je m'autodétermine permet de mieux comprendre le besoin des personnes accompagnées. Ensuite, il souligne l'importance de distinguer soutenir l'autodétermination de la provoquer. Cette table ronde a ainsi posé les fondements d'une vision partagée : l'autodétermination est un processus humain, universel, mais toujours situé, qui appelle à la responsabilité éthique des professionnels, des familles et des institutions.

AUTODÉTERMINATION, ADHÉSION
AUX SOINS ET PRISES DE DÉCISIONS

Qu'entend-on par refus de soin ? Devons-nous toujours le respecter ?

Pr FRANÇOIS VIALLA, Professeur des Universités, École de Droit de la Santé, Université de Montpellier et Membre fondateur de la Chaire Epione Droit, Santé, Société et Territoires

Je suis honoré de participer à ce moment de réflexion et de partage, même si je suis, comme souvent dans les colloques, ce que j'appelle le « bad-cop » de la journée. Mon rôle ? Procéder à un rappel à la loi, ou du moins en mentionner les enjeux et les logiques – dans l'esprit, je l'espère, des engagements de la Fondation John BOST. Peut-être pourrais-je vous convaincre que le Droit n'est pas seulement synonyme de contrainte et qu'il peut s'avérer force de changement, de mouvement et de progrès.

Qu'entend-on par refus de soins ?

Refus de soins ? Qu'es aquò ? Comme souvent, il convient de s'attarder sur le sens de ces objets frontières que sont les mots. Faute d'abord univoque, le malentendu et l'équivoque pourraient se profiler : « […] un langage impropre n'est pas seulement défectueux en soi, mais qu'il fait encore du mal aux âmes » (PLATON, Phédon, LXIV ; Camus Bibl. de la Pléiade, NRF Œuvres complètes, Vol I, p. 901-910, « Sur une philosophie de l'expression », Poésie 44, janvier-février 1944). Il apparaît comme une évidence que « […] le raisonnement juridique impose que l'on sache de quoi on parle ! », mais on se doit de souligner que « […] de manière générale, le droit [de la santé] définit peu les termes qu'il utilise » (APOLLIS Benoît et TRUCHET Didier, Droit de la santé publique, Dalloz 10e Ed. 2020, p. 20). Il revient donc aux interprètes du droit et aux professionnels du secteur de tenter de cerner les contours des notions et des concepts présents dans les textes.

Refus – Refuser

En droit de la santé, le refus constitue le versant négatif de l'adhésion, de l'acceptation et, donc, du consentement. Il est d'ailleurs évoqué dans l'article du Code de la santé publique consacré au consentement (CSP Art. L1111-4). Consentement et refus sont deux faces d'une même médaille et ils sont tout à la fois des mots-clefs et des traîtres-mots.
Selon le dictionnaire de l'Académie française, « Refus » indique « Le fait de repousser une demande, une proposition, une offre » ; il désigne aussi « Le fait de ne pas se plier, de ne pas se soumettre à un ordre […] », à une injonction, une « prescription », une « ordonnance ». À l'inverse, le consentement signale « [l'] Action d'accepter, de donner son accord ; [le] résultat de cette action ; [l'] Adhésion d'une partie à la proposition de l'autre ; [l'] Accord donné à une décision qui relève de l'initiative d'autrui ». Affirmer que le consentement est une condition nécessaire à la validité d'un acte de soin, c'est aussi reconnaître le rôle essentiel du professionnel à qui il revient d'être source de propositions. C'est encore comprendre que la personne accompagnée peut adhérer ou refuser la proposition émise, mais qu'elle ne saurait exiger un acte de soins que le professionnel considèrerait comme inapproprié à la situation.

Refuser quoi ?

Il convient, in limine, souligner une possible ambiguïté. L'expression « refus de soins » apparaît dans les dispositions de l'alinéa 7 de l'article L1110-3 du Code de la santé publique (CSP) :
« Hors le cas d'urgence et celui où le professionnel de santé manquerait à ses devoirs d'humanité, le principe énoncé au premier alinéa du présent article ne fait pas obstacle à un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins. La continuité des soins doit être assurée quelles que soient les circonstances […] ».

L'expression désigne, dans l'article L1110-3 CSP, le fait de refuser de prodiguer des soins à une personne et les textes usant de cette formule sont essentiellement consacrés au « refus de soigner » (« Refus de soins discriminatoires », CSP Art. R1110-8, R1521-1, R1541-1, etc.). Lorsque le refus émane de la personne, ce terme n'est pas associé aux « soins », mais plutôt au(x) « traitement(s) » (CSP Art. L1111-4 CSP : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement », « Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable », « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »). L'expression « refus de soins » s'est cependant imposée dans le langage commun, elle est toutefois juridiquement approximative. Dont acte.

Il faudrait ici prendre le temps de s'entendre sur le sens à donner au mot « soin » et au verbe « soigner ». Aucun de ces termes n'est défini par la loi, laquelle pourtant s'y réfère abondement (« Soins », au pluriel, apparaît 41 fois dans le Chapitre préliminaire : Droits de la personne - Articles L1110-1 à L1110-13- du CSP, « Traitements » est utilisé à 9 reprises ; François VIALLA, « Ce que soigner veut dire. Le peintre, le patient et le bon samaritain », Médecine & Droit, Volume 2023, Issue 181, August 2023, Pages 59-76).
Peut-on rappeler ce que nous enseigne la « Parabole du bon samaritain » de l'Évangile de Luc (LUC, X. 30-35 ; DOLTO Françoise, L'Évangile au risque de la psychanalyse, Seuil 1980, collection « Point » - tome 1 - p146 à 174) ? Il n'est pas surprenant de ne trouver trace de cette parabole que dans l'Évangile de Luc, qui est connu pour être l'ami « médecin », comme en atteste un passage de l'Épitre de Paul au Colossiens « ασπαζεται υμας λουκας ο ιατρος ο αγαπητος […] » (PAUL Col 4-14, ; Vulgate : « Salutat vos Lucas, medicus carissimus […] » ; TOB « Vous avez les salutations de Luc, notre ami le médecin […] » ; Bible Louis Second : « Luc, le médecin bien-aimé, vous salue […] »).
Victime d'une piraterie routière, d'un « horse-jacking » (« incidit in latrones […] plagis impositis »), un homme à demi-mort (« semivivo relicto ») gît au bord de la route qui le menait de Jérusalem à Jéricho. Un sacrificateur passe sans s'arrêter, puis un Lévite… l'évite. Seul le samaritain, « ému de compassion » (« misericordia motus est »), s'arrête et… prodigue des soins.

- Il va tout d'abord réaliser
o En urgence, un acte de traumatologie « alligavit vulnera ejus » (banda ses blessures, ses plaies ; GAFFIOT Félix,
Dict. Latin-Français, V° Alligo-are, : « 1° bander, panser », « 2° faire une ligature, bander une plaie », p.45 ; rappelons que vulnerare est à la base du mot vulnérabilité)
o et délivrer un traitement « infundens oleum et vinum » (en y versant de l'huile et du vin).

- Loin de se cantonner dans ce rôle technique, le samaritain installe ensuite le blessé sur sa propre monture et le transporte jusqu'à l'hôtellerie où « curam ejus egit » (il prit soin de lui ; Dict. GAFFIOT, V° Curo : « 1° Avoir soin de, soigner, s'occuper de ; 2° donner des soins ; 4° soigner, traiter, guérir (médecine) »).

- Il veille ensuite à assurer la continuité des soins, à ses frais « protulit duos denarios » (il tira deux deniers ; principe de solidarité), en confiant l'homme à l'hôtelier et ses assistants et en lui recommandant : « Curam illius habe » (Aie soin de lui).

La trilogie du soin apparaît : « savoir-faire » (rencontre d'une technique et d'un corps ; traitement), « savoir-être » (rencontre de deux âmes/personnes ; prendre soin) et « recours à un tiers compétent ». Faut-il s'étonner de retrouver ces trois dimensions et ces trois temps du soin (savoir-faire technique – savoir-être – recours à un tiers) dans la plupart des Codes de déontologie des professions de santé : « Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents » (CSP Art. R.4127-32) : Sage-femme Article R4127-325 ; Chirurgien-dentiste CSP Art. R. 4127-233 ; Infirmier : CSP Art. R4312-10 ; Masseur-Kinésithérapeute : Art. R4321-80 et R4321-81.
Les professionnels vont donc, tout d'abord, évaluer une situation puis émettre des propositions. Ils doivent ensuite, personnellement, dans le cadre d'un entretien individuel, dispenser des informations (CSP Art. L1111-2) et des « préconisations » (CSP Art. L1111-4). Ils ont, enfin, l'obligation de rechercher, de recueillir et de respecter la volonté, positive (consentement) ou négative (refus), de la personne.

Pourquoi respecter ?

Pourquoi, pour quoi, respecter la volonté de la personne, alors que la connaissance et le savoir sont détenus par les professionnels et que la volonté exprimée par le sujet, singulièrement dans les situations de handicaps complexes, est souvent fluctuante et teintée d'irrationnalité ?
La raison première est formalisée par l'inénarrable Jeff Tuche : « Il n'y a pas que des pourquoi dans la vie, il y aussi des parce que » ! **Parce que quoi ?** Parce que c'est la LOI ! Parce que « Dura lex, sed lex »(Digeste 40, 9, 12, 40 ; La loi est dure, mais c'est la loi) et parce que « Nemo censetur ignorare legem » (Digeste 22, 6, 7 ; Nul n'est censé ignorer la loi).

Nombre de textes affirment le droit de toute personne à consentir et à pouvoir refuser des actes et imposent conséquemment l'obligation, pour les professionnels, de respecter ce droit. Évoquons simplement :
- le préambule de la Constitution de 1946 ;
- les conventions internationales (Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997 ; publication : Décret n° 2012-855 du 5 juillet 2012) ;
- les nombreuses lois (LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, LOI n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance, LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ; LOI n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, etc).

Refus/Consentement : Notions mythiques ?

Par-delà le respect des prescriptions légales, c'est la métamorphose même de la relation de soins qui permet d'expliquer et de justifier la place prise par la quête de la volonté de la personne. Le temps fut longtemps celui de l'obéissance exigée envers les « prescriptions » et autres « ordonnances » du praticien :
- « Les patients doivent, dans tout ce qui regarde le soin de leurs maladies, obéir aux chirurgiens ; ils ne doivent pas s'opposer à leurs opérations ou à leurs conseil » (DE MONDEVILLE Henri, Chirurgie de maître Henri de Mondeville, Paris Alcan 1893, p.146 et p. 92) ;
- « Puisque vous vous êtes soustrait de l'obéissance que l'on doit à son médecin » (MOLIÈRE, Le malade imaginaire, Acte III, scène 5).
- Évoquons encore les scènes des films :
o Le cave se rebiffe : « Ce que vous ne devez pas manger, nous le savons mieux que vous » (1961 ; réal. Gilles Grangier ; dialogues Michel Audiard).
o La Grande Vadrouille : « vous aimez bien tout ce qui est bon ? C'est très mauvais ! » (1966 ; réal. Gérard Oury).

Plus proche de nous, le Pr. Portes pouvait affirmer, en 1954, « […] l'acte médical n'étant essentiellement qu'une confiance qui rejoint librement une conscience, le consentement ''éclairé'' du malade, à chaque étape de ce petit drame humain, n'est en fait qu'une notion mythique que nous avons vainement cherché à dégager des faits » (PORTES Louis, « Du consentement à l'acte médical », in À la recherche d'une éthique médicale, Masson et Presses Universitaires de France édition1954, p.170).
Héritage d'un passé révolu, en droit mais non dans les faits, on entend fréquemment les personnes accompagnées poser l'étonnante question : « Est-ce que j'ai le droit ? » !

Singulier ou pluriel ?

Contrairement à une idée répandue, la notion juridique de consentement n'est pas univoque.
Une première approche est ancrée dans le droit des obligations et des contrats. Capacité et discernement sont alors exigés : « Consensus autem voluntatis est actus qui praesupponit actum intellectus » (D'AQUIN Thomas, Commentaire sur les sentences de Pierre Lombard. IV, 30 question 1 ; Summa Theologiae Supplementum 1-68, quæstio 51 ; « L'acte de volonté présuppose un acte intellectuel », ROLAND Henri, BOYER Laurent, Adages du droit français, Litec 1999, n°58, p106.). Cette acception affaiblit considérablement la « parole » du malade et de toute personne en perte d'autonomie, puisqu'elle conduit à considérer que « le consentement est juridiquement inexistant si l'intelligence fait défaut. Ainsi en est-il de l'enfant en bas âge privé de raison, […] du vieillard dont les facultés intellectuelles sont si affaiblies qu'il ne saurait avoir exprimé une volonté raisonnable » (BOYER Laurent, Adages du droit français, Litec 1999, n°58, p106.).

Une telle approche excluante nous interroge. À qui reconnaissons-nous « le droit à la parole » et quelle valeur accordons-nous à cette parole ? À qui reconnaissons-nous la qualité de personne, de sujet ? Il faut, inlassablement, rappeler que la personne ne se définit pas par ce qu'elle fait (ou ce qu'elle peut faire), mais par ce qu'elle est, c'est-à-dire un pair en dignité, un égal en droit !
La place faite aujourd'hui à l'autonomie et à la recherche de la volonté de la personne vulnérable ou/et en perte d'autonomie permet de considérer que, dans la relation de soins, notre droit fait le pari de ne plus exclure par l'incapacité, mais de protéger par l'autonomie.
Rechercher et respecter la volonté des plus vulnérables s'inscrit indéniablement dans une démarche de savoir-être : « c'est quand je ne suis plus rien que je deviens un homme » (SOPHOCLE : Οἰδίπους ἐπὶ Κολωνῷ ; Œdipe à Colone). Ce respect de la parole s'inscrit aussi dans l'engagement de ne pas trahir la confiance accordée au professionnel, cette confiance qui n'est pas un dû, mais un risque.

On peut dès lors considérer que le consentement dont il s'agit n'est pas soluble dans le droit des obligations. Les dispositions du 4e alinéa de l'article L1111-4 du CSP contribuent à cette remise en question d'une approche figée dans le droit des contrats. Elles précisent en effet « [qu'] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». La garantie offerte à la fluctuation de la volonté est, en effet, peu compatible avec le droit des obligations.

Une autre approche du consentement est possible. Elle permet de considérer que l'expression de la volonté évoquée au Livre Ier du Code civil (« Des personnes ») ne se fond ni ne se confond avec celle prévue au Livre III (« Des différentes manières dont on acquiert la propriété ») : « le consentement dont il s'agit n'est pas celui du droit civil des obligations, c'est une garantie procédurale qui oblige les médecins à respecter un droit fondamental de la personne, celui que traduit le vieil adage noli me tangere » (MATHIEU Bertrand, La bioéthique, Dalloz 2009, coll. Connaissance du droit, p.52).
« Μή μου ἅπτου », « Noli me tangere », « Ne me touche pas » (JEAN 20-17) demeure le fondement juridique de l'inviolabilité du corps et justifie la recherche et le respect du consentement. Ériger le consentement en condition nécessaire à la validité du soin ne consacre pas pour autant, à ce jour, un droit du patient à choisir un traitement. Mais ce respect affirmé de la volonté de la personne lui garantit sa liberté de refuser tout acte ou tout traitement.

Cette seconde acception du consentement n'érige pas en conditions absolues la raison, le discernement et la capacité juridique, singulièrement lorsqu'il est exigé dans le cadre d'une relation (relation charnelle ; relation de soins) dont la dimension contractuelle… ne relève pas de l'évidence :
« les deux résidents ont dans la salle à manger eu un comportement non-équivoque de rapprochement de nature sexuelle ayant conduit le personnel présent à installer un claustra. Le comportement réciproque des deux personnes révélait leur consentement […] il convient de distinguer le discernement invoqué par l'association, qui est la faculté d'apprécier sainement les choses, avec intelligence et sens critique du consentement qui est l'action de donner son accord à un acte. » (Cour d'Appel Paris, 9 mars 2016, n° 15/07071 ; VÉRON Paul, « Sexualité en EHPAD : le consentement à l'acte sexuel ne suppose pas nécessairement la capacité de discernement », Revue droit et santé, n° 73, 2016, p. 744-746 ; / VIALLA François, « Retour incomplet sur un siècle d'information et de consentement : Dire ce que l'on fait, faire ce que l'on dit », Revue droit et santé n°100, 2021, p. 70 et « Vingt ans après », Revue droit et santé n°107, 2022, p.251).
On peut ici souligner que nombre de textes ne se focalisent pas véritablement sur la ''qualité'' de la parole émise, ils ne s'interrogent pas sur « l'aptitude à consentir », mais sur la possibilité pour la personne d'exprimer sa volonté.
On doit admettre que les vœux et les refus émis par le patient peuvent parfois perturber le raisonnement logique du professionnel :
« C'est même en revenant de chez cet antipathique
Qu'il tomba victime d'une indigestion critique
Et refusa le secours de la thérapeutique
Corne d'Aurochs
Parce que c'était un Allemand, au gué, au gué
Qu'on devait le médicament, au gué, au gué »
o (BRASSENS Georges, « Corne d'Aurochs ».).

L'entourage et les professionnels sont alors invités à s'interroger sur la place qu'il convient de faire à l'irrationnalité, à la fluctuation de la volonté, aux modes non verbaux d'expression (sans parole ne signifie pas sans volonté).

Autonomie et autodétermination ?

La question du refus impose de nous interroger sur les notions d'autonomie et d'autodétermination (VIALLA François, « Soutenir l'autonomie des personnes âgées en établissement pour personnes âgées dépendantes » in Vulnérabilités et approche relationnelle de l'autonomie, RUET Céline Dir., Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie 2024, coll. Colloques & Essais, p.145-164 ISBN 978-2-37032-422-1).
Αὐτονομία (autonomia- αὐτός- autós ; soi-même ; νόμος- nómos ; règle de conduite, loi) ? Pour le juriste, il ne s'agit pas d'envisager la volonté d'une personne d'agir en s'affranchissant des règles communes pour leur préférer les siennes propres. Il est plutôt question d'étudier la possibilité de préserver un « pouvoir-être » en assurant la possibilité offerte à chacun de se décider, pour et par soi (VIALLA François, « Αὐτονομία ? », Revue droit et santé n°104, 2021, p. 809 et s.).

L'autonomie est aujourd'hui posée en principe. Ainsi l'article 459 du Code civil dispose que « […] la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ». Même pour un majeur protégé, l'autonomie est donc le principe, l'assistance l'exception et la représentation l'exception de l'exception (C. civ ; Art. 459 al. 2).
Peut-être faudrait-il remettre en cause l'antienne fredonnée depuis 2002 : « la personne est au centre du dispositif » ! Placée au centre, la personne est entourée, voire cernée de toute part. Ne vaudrait-il pas mieux affirmer qu'elle prend place dans le dispositif et qu'elle en constitue un rouage essentiel ?

La lecture des dispositions de l'article L116-1 du CASF sont instructives : « [L'action sociale et médico-sociale] repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté ».
Les professionnels disposent indéniablement des compétences et des qualifications pour évaluer les besoins de la personne accompagnée. La famille et l'entourage sont aussi d'utiles partenaires dans la délimitation des besoins.
Pour ce qui est de la définition de ses attentes, on peine à envisager qu'elle puisse être appréhendée sans que la personne ne soit le cœur de la réflexion : « Aliud alios decere » (QUINTILIEN, De institutione oratoria, livre XI, chap. 3, p. 177 : « Souvent ce qui convient à l'un ne convient pas à l'autre ») !
Assurément, parvenir à cerner et à identifier les attentes de la personne, dans le respect de son autonomie et de son autodétermination, nécessite du temps et des outils adaptés à l'expression de la volonté.

Autodétermination signifie se déterminer soi-même (αὐτός, autós ; soi-même). La détermination est ainsi définie par les immortels du Quai Conti : « Acte par lequel on prend une résolution après avoir hésité entre plusieurs partis » (https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D2097 ; VIALLA François, « Soutenir l'autonomie des personnes âgées en établissement pour personnes âgées dépendantes » in Vulnérabilités et approche relationnelle de l'autonomie, RUET Céline Dir., Institut Francophone pour la Justice et la Démocratie 2024, coll. Colloques & Essais, p.151, ISBN 978-2-37032-422-1).
Comme l'écrivait Jules Renard : « Une fois que ma décision est prise, j'hésite longuement » (RENARD Jules, Journal, [17 juillet 1901], Gallimard, coll. Bibl. De la Pléiade, 1969) ; on trouve aussi dans certaines éditions du Journal : « Une fois ma résolution bien prise, je reste encore indécis ».
Hésitation et indécision sont donc au cœur du processus d'autodétermination dont la mesure temporelle relève moins de Χρόνος (Chronos) que de Καιρός (Kairos). Le temps est donc la clef de l'autodétermination. Or « Il semble que la société ait intégré dans son imaginaire le sentiment que les soignants, quels qu'ils soient, n'ont plus le temps d'écouter […] et, par conséquent, que l'organisation hospitalière s'est progressivement totalement déshumanisée » (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, SICARD Didier et alii, Rapport « Penser solidairement la fin de vie », 18 décembre p.33, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf).

Sans temps accordé, sans moyens adaptés, autonomie et autodétermination sont des leurres et peuvent confiner à l'injonction.

Accompagner !

Autonomie et autodétermination reconnues à la personne ne saurait en être synonymes d'abandon. Ces notions reposent sur la reconnaissance de l'égalité. La personne accompagnée est, comme moi, ni moins - ni plus, un sujet de droit. Mais, sauf à verser dans l'angélisme hypocrite, nous ne pouvons confondre égalité et similitude. Être égaux, en droit, ce n'est pas être semblable et l'accompagnement demeure un devoir des professionnels. Dans la prise de décision partagée, chacun à sa part de légitimité : « Celle du professionnel de santé est ancrée dans son savoir qui […] confère une indéniable autorité, mais l'autorité ne signifie pas le pouvoir de décider seul […].
La légitimité du patient est d'une toute autre nature, il ne saurait prétendre au savoir […]. La valeur accordée à la volonté du patient tient au fait qu'il est impliqué par l'acte envisagé, là où le professionnel n'est que concerné […].
Le lecteur nous pardonnera d'user d'une métaphore culinaire et animalière. La relation de soin comparable à une… omelette au lard !

Dans ce plat, deux animaux apportent leur contribution. Toutefois leurs investissements ne sont pas semblables, si la poule [le soignant] est assurément concernée par la recette, le porc [le patient], quant à lui, est véritablement impliqué dans le plat ! […] Même ignorant, le patient demeure légitime à participer à la décision car son intégrité, physique et psychique, est en cause. La distinction entre discernement et consentement est, ou devrait être, centrale. » (VIALLA François, « Retour incomplet sur un siècle d'information et de consentement », Revue droit et santé, n° 100, 2021, p.262-301).
C'est aussi ce que souligne, plus académiquement, M. PIERRON : « dans la décision médicale prise à deux, il y a deux facettes distinctes car, si le médecin est décidé, le malade doit se décider. La différence porte sur l'objet de la décision : pour le médecin, l'objet est un traitement pour le sujet ; pour le malade, l'objet c'est lui-même. » (PIERRON Jean-Philippe, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », Sciences sociales et santé 2007/2 (Vol. 25), pages 43 à 66).

Assentiment ?

On conçoit les difficultés éprouvées pour mettre au jour la volonté d'une personne en perte d'autonomie. L'avis 136 du CCNE peut nous éclairer :
« Pour les personnes qui ont des difficultés à exprimer leur volonté, l'altération de l'autonomie psychique ne signifie pas la perte de toute autonomie. Elle n'interdit donc pas la recherche du consentement, bien au contraire, elle l'oblige d'autant plus et doit la rendre permanente. Lorsque le consentement n'est plus tout à fait possible, peuvent demeurer d'autres formes d'expression plus subtiles, moins formelles, d'une certaine volonté. Alors, la recherche de l'« assentiment » est essentielle chez les personnes qui sont dans l'incapacité partielle ou totale de consentir. Les soignants doivent ainsi apprendre à reconnaître, observer, décrire, interpréter, respecter l'assentiment d'un patient, et lui accorder une réelle valeur, indiscutable et contrai- gnante dans la relation de soin pour le respect de l'autonomie de la personne accompagnée ou soignée. » (CCNE Avis 136 « L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin », p.4 ; *https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-136-levolution-des-enjeux-ethiques-relatifs-au-consentement-dans-le-soin*).
L'assentiment relève donc du sentir, du ressentir, de la perception. Le risque de subjectivité et de dogmatisme dans l'interprétation des signes doit alors être pris en considération. Il conviendra d'éviter l'isolement et l'entre-soi professionnel en privilégiant la collégialité et la pluridisciplinarité. Il ne faudra pas oublier de tracer les éléments ayant conduit à constater l'assentiment ou le refus. La traçabilité est destiné à garder la mémoire d'une prise de décision et d'une décision prise.

VIDÉO « LE REFUS DE SOIN »

Témoignage d'Anaëlle BAZIN,
Ergothérapeute à la Fondation John BOST,
ESAP/MAS Sarepta à Roumare (76)

VENDREDI

14

MARS

FAVORISER LA PLEINE PARTICIPATION DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET DE LEURS PROCHES

FAVORISER LA PLEINE PARTICIPATION DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET DE LEURS PROCHES

La personne auteure de sa vie

JOSEPH BIERI, Directeur de la Fondation les Églantines

ANGÉLIQUE RESIN, Responsable de secteur à la Fondation les Églantines

Le principe même d'accompagnement de la personne aux Églantines, et plus précisément dans le cadre de l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé, se coconstruit de manière transdisciplinaire. Au cœur de cette transdisciplinarité, se trouvent avant tout la personne concernée, son réseau familial, social, les professionnels qui l'entourent et l'accompagnent, ainsi que son représentant légal. Il ou elle est un véritable partenaire.

Le projet d'accompagnement se veut vivant et à considérer comme un processus. Le processus débute par le fait de se pencher sur les points forts et marquants de l'année écoulée, en partenariat avec la personne, et de mettre en exergue ceux qu'elle souhaite partager à son réseau élargi. Elle peut ainsi se positionner sur ce qu'elle veut transmettre ou non, et à qui.

Puis la personne, avec tout le soutien nécessaire et adapté à ses réalités de vie, avance ses idées, besoins, rêves, questionnements, difficultés de vie ou aspirations.
Elle dispose également d'un vivier de questionnements possibles, de manière à l'encourager à ne pas rester focalisée sur ce vers quoi elle a souvent été orientée avant ce changement de paradigme au sein des Églantines, c'est-à-dire des apprentissages ou des visées voulus et attendus par l'entourage professionnel et/ou familial plus que par la personne elle-même.

De là, naissent « les domaines de vie à privilégier ». C'est ainsi que les objectifs d'accompagnement, et non des objectifs personnels, prennent forme. Le but étant que les accompagnants, quel que soit leur rôle, disposent d'une trame commune d'actions à mener afin de soutenir la personne dans son propre processus de vie.

Nous restons attentifs à ce que la situation personnelle de chacun, même celle qui d'un premier abord laisse entrevoir une forme de sévérité ou de complexité, ne soit pas un frein à cette visée. Le fait est que chacun et chacune, à sa manière, doit avoir accès au processus.

Évidemment, avec les adaptations et aménagements nécessaires, permettant ainsi non seulement une pleine participation, mais également un accès au plus grand nombre d'entre eux, à des choix et des positionnements et décisions les concernant.

VIDÉO « LA PERSONNE AUTEURE DE SA VIE »

Fondation Les Églantines, Vevey (1800), Suisse

Fondation Les Eglantines

La Communication Alternative et Augmentée (CAA) : les grands principes

ÉLISABETH CATAIX-NÈGRE, formatrice en CAA, Institut de Motricité Cérébrale, CRMH et Isaac, Conseillère technique SanteB

Autodétermination et Communication Alternative : Une articulation essentielle

Il m'a été demandé de présenter les grands principes de la communication alternative. Mais, en lien avec le thème de ce colloque, j'ai choisi de centrer mon propos sur l'articulation entre autodétermination et communication alternative, en particulier pour les personnes polyhandicapées ou porteuses de handicaps complexes.

De quoi parle-t-on lorsqu'on évoque l'autodétermination ?

L'autodétermination, c'est la capacité à décider par soi-même, à faire des choix, à dire ce que l'on veut, ce que l'on ressent, à exprimer son accord ou son désaccord. Pour les personnes en situation de polyhandicap, cette capacité est souvent difficile à repérer, car peu ou pas visible.
Dès les premiers moments de la vie, les bébés manifestent spontanément leurs préférences : ils montrent qu'ils aiment être dans les bras, qu'ils apprécient une présence, une situation. Chez les enfants en situation de handicap, cela peut être moins évident, mais ces compétences existent et doivent être accompagnées.

Le rôle fondamental de la communication alternative et améliorée (CAA)

La communication alternative n'est pas simplement un enseignement de symboles ou de langage. Il ne s'agit pas, comme on le faisait dans les années 80-90, d'apprendre un pictogramme après l'autre. L'enjeu est d'offrir un modèle de langage dans l'environnement.
Autrement dit, c'est à nous, professionnels, accompagnants, proches, de communiquer à l'aide d'outils alternatifs pour que la personne puisse les intégrer. Un enfant apprend à parler français parce qu'il grandit dans un environnement francophone. Il en va de même pour les outils de communication alternative : il faut qu'ils soient présents et vivants dans l'environnement.
Ces outils peuvent être très variés : pictogrammes, objets, tableaux de choix, signalétiques, contacteurs, synthèses vocales, etc. Ce sont des outils au service de la personne, pour lui permettre de dire ce qu'elle veut, quand elle veut, comment elle veut, avec qui elle veut. C'est cela, l'essence de l'autodétermination.

Modéliser pour apprendre à s'exprimer

Nous devons apprendre à modéliser le langage. Cela signifie montrer comment utiliser les outils de communication, même si la personne ne peut pas les utiliser elle-même.

Par exemple, en montrant des pictogrammes, en faisant les signes, en parlant plus lentement, en associant gestes et mots, en adaptant notre posture.
Modéliser, c'est aussi introduire des mots abstraits essentiels à l'autodétermination comme : j'aime, je n'aime pas, encore, fini, assez, oui, non, à temps. Ces mots doivent être ritualisés au quotidien, dans des contextes concrets : lors des repas, à la fin d'une activité, à travers le cahier de vie, ou après une sortie.

Offrir un environnement facilitant

L'autodétermination ne peut exister que si l'environnement la rend possible. Cela implique :
- d'avoir sur soi des pictogrammes utiles (via un porte-clé, un tablier, une pochette),
- de créer des fiches de dialogue adaptées à chaque contexte (soins, repas, habillement…),
- d'utiliser des supports visuels simples et ritualisés,
- de proposer des choix, même si la personne ne sait pas encore choisir, pour vivre l'expérience du choix,
- de respecter les réponses, même si elles sont non verbales ou non conventionnelles.

Offrir un environnement facilitant

Parmi les outils existants, j'ai présenté :
- les fiches SantéBD, utiles pour anticiper les soins, adaptées à différents publics et personnalisables,
- la mallette C3A, avec du matériel concret, des vidéos et des tableaux contextuels pour l'accueil et les soins,
- les talking mats (tapis de discussion), qui permettent d'explorer un thème avec la personne à l'aide de pictogrammes placés sur une échelle de préférence (j'aime beaucoup / moyen / je n'aime pas). Ces supports permettent de faire émerger des préférences, de soutenir le dialogue, et de nourrir des projets plus adaptés.

Conclusion

L'autodétermination est un droit. Mais elle ne peut s'exercer sans accès à la communication. Et cet accès ne se décrète pas : il se construit au quotidien, avec de la disponibilité, de la créativité et du respect. Il faut donner du temps, proposer des supports variés, répéter, ritualiser, valoriser ce que la personne nous dit — même si ce n'est pas avec des mots.
Elle ne pourra jamais nous dire « j'aime » si on ne lui en donne ni l'occasion, ni les moyens.

AUTODÉTERMINATION, ADHÉSION
AUX SOINS ET PRISES DE DÉCISIONS

La Communication alternative et augmentée : illustrations pratiques

LIONEL BARUTHEL, Chargé de mission au Laboratoire Autonomie et Communication de la Fondation John BOST

Je travaille au sein du Laboratoire Autonomie & Communication de la Fondation John BOST. Ce laboratoire a été créé en 2018. Nos missions sont centrées autour de quatre axes : la communication, l'apprentissage, l'autonomie et la santé. Notre équipe est transversale : nous intervenons à la demande, sur l'ensemble des établissements de la Fondation, pour répondre à des sollicitations individuelles ou collectives. Cela peut passer par de la sensibilisation, du transfert de compétences, des projets de recherche et d'innovation.
Aujourd'hui, je souhaite vous présenter plus particulièrement le centre ressource et le prêt de matériel, pour illustrer la diversité des outils que nous utilisons en communication alternative et augmentée (CAA).

Une veille continue

Nous effectuons une veille technologique régulière, afin de repérer les outils disponibles, en France comme à l'international. À l'échelle nationale, six pôles de référence ont été identifiés dans le champ de la CAA, mais aucune structure n'existe actuellement sur la Nouvelle-Aquitaine, ce qui nous pousse à combler ce vide.

Des ressources accessibles

Divers sites web permettent aujourd'hui d'accéder à de nombreuses informations et outils : Arasaac, TechLab APF, LifeCompanion, les E-fabrik, les CRI pédagogiques, etc. Nous encourageons les professionnels à consulter ces ressources, mais aussi à nous solliciter pour des prêts de matériel ou des conseils.

Du concret dans les établissements

Nous commençons souvent par des outils simples : signalétiques adaptées (visuelles, tactiles, auditives, olfactives), tableaux de présence, emplois du temps individualisés. Nous utilisons également des posters de communication indiquant ce que la personne aime ou non, comment elle communique ou comment interagir avec elle. Ces outils sont essentiels, notamment en cas de remplacement ou d'hospitalisation.
Des technologies simples sont également employées, comme les contacteurs, les souris adaptées, les systèmes gyroscopiques ou les logiciels de communication. L'apprentissage passe par des activités ludiques favorisant la relation de cause à effet (par exemple, appuyer sur un bouton pour faire jouer de la musique).

L'importance du transfert de compétences

Nous accompagnons les équipes dans la prise en main de ces outils. Des ateliers de communication sont déjà en place à Pénuel, et d'autres émergent, comme au sein de l'ESAP/MAS La Rencontre. Ces projets sont portés par des professionnels engagés, et nous saluons particulièrement ici le travail mené par Yoann et Sandrine.

GÉRALDINE LARROUMET, Ergothérapeute au Plateau Technique de Rééducation et Réadaptation à la Fondation John BOST

Présentation du projet de communication avec Valentine

Ce projet a été mené en collaboration avec Lionel Baruthel et Valentine, résidente à Pénuel. L'objectif initial était la mise à jour de son cahier de communication. Très vite, Valentine a exprimé le souhait d'utiliser un autre outil : une tablette permettant de communiquer en visioconférence avec sa famille.

Comprendre sa situation

Valentine est atteinte de troubles moteurs (tétraparésie avec mouvements incoordonnés), et d'une déficience intellectuelle sévère. Elle utilise un fauteuil roulant avec un corset-siège. Depuis 2022, elle vit de manière permanente à Pénuel. Sa vie a été bouleversée lorsque la décision a été prise qu'elle ne rentrerait plus chez sa mère le week-end, ce qui a entraîné des troubles du comportement et des pleurs fréquents.

Une démarche en 10 étapes

Un bilan initial a permis de collecter des informations auprès de la famille et de l'équipe soignante. Nous avons utilisé plusieurs outils d'évaluation (tableaux CAAPABLE, HAPPYCAA, grille d'évaluation des besoins de TOBIIDYNAVOX, l'évaluation ECP, et du questionnaire à la fin du livre de Mme CATAIX). Ce bilan a révélé l'importance de tenir compte des préférences de Valentine, de ses codes personnels de communication (gestes, mimiques, etc.) et de ses réactions aux outils numériques.
Après cette phase, un apprentissage progressif a été mis en place, d'abord avec le logiciel Mind Express. Une tablette adaptée avait été recommandée, mais la famille a offert une tablette Android à Noël, incompatible avec le logiciel initial. Valentine a alors refusé d'utiliser la tablette d'apprentissage du laboratoire. Nous avons dû nous adapter.

Une phase de réajustement

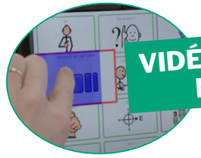
Nous avons exploré le logiciel Avaz, compatible Android. Une nouvelle licence a été achetée. Valentine s'y est progressivement familiarisée à travers des activités régulières. Elle a montré une grande capacité à s'autodéterminer et à guider les professionnels dans leurs ajustements.

Les enjeux techniques

Des adaptations physiques ont été nécessaires : positionnement du support sur le fauteuil, compatibilité avec les gestes de Valentine, activation par pointage avec temporisation pour compenser l'imprécision des mouvements.
Nous avons aussi tenu compte de ses préférences (elle tient mieux la tablette de la main gauche pour pointer de la droite) et de son attachement symbolique (Stitch, sa mascotte, devait être visible sur la tablette).

Conclusion

Ce projet a montré que la communication alternative nécessite du temps, de la formation, du matériel adapté, de l'adaptabilité… et surtout, une approche collective. C'est en équipe, avec les soignants, la famille, et les professionnels du laboratoire, que nous avons pu avancer. Valentine a su nous guider, parfois contre notre volonté initiale, mais toujours pour exprimer au mieux ses besoins.



VIDÉO « LA TABLETTE NUMÉRIQUE »

Reportage avec Géraldine LARROUMET, Ergothérapeute à la Fondation John BOST, La Force (24)

AUTODÉTERMINATION, ADHÉSION
AUX SOINS ET PRISES DE DÉCISIONS

Proches et professionnels : Savoirs partagés

Dr SANDRINE THINNES, Médecin référent du parcours polyhandicap et maladie neurodégénérative de l'ESAP/MAS La Rencontre

YOANN DEROY-ROMERO, Adjoint de Direction à La Rencontre

CHRISTEL CARRÉ, mère d'une personne accueillie

CLÉMENCE MAITIA, Éducatrice spécialisée à La Rencontre

Au sein de l'établissement La Rencontre, nous avons engagé depuis plusieurs années une réflexion approfondie sur la manière de renforcer l'autodétermination des personnes que nous accompagnons. Très vite, il nous est apparu que cette autodétermination ne pouvait être pensée uniquement à l'échelle de l'individu, mais qu'elle devait s'inscrire dans une relation de confiance et de dialogue entre les personnes accompagnées, les professionnels et les familles.
Ce savoir partagé est vécu de façon différente en fonction du point de vue de l'accompagnant :
• Pour le médecin, il s'agit de placer la personne accompagnée comme experte de son corps et de ses symptômes et de trouver un langage commun, qui passe bien souvent par un intermédiaire proche ou professionnel.
• Pour la famille, chaque personne accompagnant son proche peut partager un savoir et participer activement aux acquisitions de celui-ci.
• Pour l'éducatrice spécialisée, une personne ne montre pas la même chose, le même visage en fonction de qui elle a devant elle. Un intervenant ne voit pas la même chose, ne s'arrête pas sur le même détail en fonction de sa culture, de son diplôme ou de son état à un instant T. Prendre en compte tous les regards et toutes les pratiques lui permet de répondre au plus près des besoins et des souhaits des personnes.
• Pour l'adjoint de direction, le savoir partagé s'opère lorsque chacun peut apporter des éléments/observations permettant de nourrir la réflexion. En tant qu'adjoint, son rôle se situe donc dans l'organisation et l'animation de ces rencontres permettant ce partage tout en garantissant que toute parole est **importante, non hiérarchisée et s'additionne**.

Nous allons vous présenter quelques outils qui ont été mis en place grâce à ce savoir partagé permettant au mieux d'être au plus près des besoins et envies des personnes accompagnées.

Les outils du quotidien

Le travail sur l'autodétermination commence en amont de l'entrée dans l'établissement. Nous allons recueillir les habitudes de vie en présence de la personne, sa famille et des équipes, permettant d'écrire les outils du quotidien. Ceux-ci s'appuient sur la démarche CHESSEP qui permet d'évaluer la communication des personnes en situation de handicap complexe.
Les outils du quotidien sont au nombre de 4 et sont renseignés à la première personne du singulier :
• la goutte pour les habitudes et préférences concernant la toilette,
• le set de table pour le repas,
• la taie d'oreiller pour les rituels de réveil et de coucher,
• le tee-shirt pour l'habillage et le déshabillage.

Ces outils permettent de favoriser l'autodétermination du résident dans un quotidien parfois prenant.
Ils sont réfléchis et écrits grâce aux regards partagés. Cela permet à tous une pratique commune même en cas de présence de remplaçant.

PPSA ? « Osons la vie ! » Le projet paillette !

C'est un projet qui n'est ni thérapeutique ni sur le maintien ou le gain d'autonomie, ni de rééducation. C'est un projet qui permet à la personne, comme pour tout un chacun, de sortir de l'ordinaire, de rêver. Il s'appuie sur le savoir partagé et les observations fines de chacun. Nous avons décidé de l'intégrer systématiquement à chaque PPSA de nos résidents.
Quelques exemples : un séjour à Disneyland Paris pour Sophie, dont le visage se parait d'un magnifique sourire dès qu'elle entendait une musique de film de Disney. La visite du château de Moulinsard (Cheverny) pour cette résidente, visiblement fan de Tintin. Une séance de photo avec un professionnel avec un press book à la clé pour Maryse, tellement heureuse de voir son reflet dans le miroir…

De l'individuel dans le collectif : la valse des repas

Le projet dit la « valse des repas » « est le fruit d'une réflexion collective, prenant en compte les spécificités de chaque personne polyhandicapée, une organisation institutionnelle, un prestataire de cuisine et les moyens humains disponibles. Il s'agit de sécuriser les repas en garantissant un environnement sensoriel propice, la possibilité de 1 pour 1 aux personnes le nécessitant, en s'autorisant deux services, des petits groupes d'appartenance par compatibilité et non plus par unité géographique.

La routine est la suivante :
Au premier temps de la valse, vers 11h15, retentit le gong, repère sonore, les télés sont éteintes, la table dressée avec le set de table, la cafetière est mise en route, constituant un repère olfactif.
Un premier groupe part manger, deuxième temps de la valse. Un lavage des mains à l'aide d'un gant chaud est effectué constituant un repère tactile, la serviette de table installée autour du cou, le repas peut débuter.
Au même moment, l'autre groupe rejoint les espaces dédiées aux activités ou au temps calme.
À la fin du premier service, il est l'heure du troisième temps de la valse, les groupes échangent leurs places.

« Osons la vie » avec les familles : le Café Papote

Un espace à part, pensé pour les familles

Le Café Papote n'est pas une réunion formelle ni un conseil administratif : c'est un lieu de parole libre, bienveillant, décontracté, où les familles peuvent partager leurs vécus, leurs inquiétudes, mais aussi leurs idées. Nous avons pris le parti d'organiser ces rencontres de manière régulière, avec une thématique annoncée en amont, mais en laissant toujours une part importante à l'imprévu, à l'expression spontanée.

L'objectif est double :
• Offrir un espace d'écoute où les proches des personnes accompagnées ne se sentent pas jugés ou simplement « consultés », mais réellement associés à la réflexion.
• Faire émerger ensemble des propositions concrètes, co-construites, qui enrichissent nos pratiques professionnelles et renforcent le lien de confiance entre l'établissement et les familles.

Ces rencontres sont co-animées par l'adjoint de direction et le médecin référent du parcours.
Y participent l'ensemble des familles qui le souhaitent, les professionnels du parcours de tout métier (éducateur spécialisé, psychologue, IDE, CESF, AS).

Des outils coconstruits à partir des besoins exprimés

Dans le cadre du Café Papote, des outils concrets ont été élaborés.
Ils sont aujourd'hui pleinement intégrés dans notre fonctionnement. Voici quelques exemples :
• Les plaquettes permettant de faciliter la communication entre les familles et les professionnels au sein de notre établissement. Qui contacter en cas de problème administratif, si j'ai une question sur la santé de mon proche, pour prévenir que je serai en retard pour venir le chercher, etc.
• Les supports permettant de présenter l'établissement à nos partenaires.
• Le projet de service, en particulier la partie concernant la place des familles.
• Le livret du café papote, qui reprend son histoire, son règlement, des témoignages sur son utilité pour les familles.
• Un outil sur les attentes en cas d'évènement grave concernant leur proche.
• Un outil de recueil de leurs idées concernant le PPSA de leur proche.

Espace de paroles et de formation des aidants

Le Café Papote a également permis l'organisation de formations à destination des aidants, avec des sujets choisis par les familles aussi variés que l'épilepsie, l'évolution du matériel et de la prise en charge de soins de rééducations de l'enfance à l'âge adulte, les démarches administratives.
Des groupes de paroles ont également été organisés, co-animés par un professionnel et un membre d'une famille ; des sujet tels que « la place des fratries », « l'après-soi » , « ma vie maintenant que mon proche est en établissement » ont été abordés lors de ces temps d'échange.

Un impact fort sur les pratiques professionnelles

Ces échanges ont modifié en profondeur notre manière de travailler. Les professionnels se sentent plus soutenus, mieux compris, et reconnaissent souvent que les familles les aident à poser un autre regard sur certaines situations. Cela permet de désamorcer des tensions, d'éviter des malentendus et surtout de recentrer les décisions autour de ce qui compte vraiment pour la personne.
Nous constatons aussi que les familles, au fil des rencontres, prennent confiance. Certaines n'osaient pas s'exprimer lors des premiers Cafés Papote ; aujourd'hui, elles portent des propositions, relaient la parole d'autres parents et participent même à des formations internes.
Loin de fragiliser l'équilibre de l'accompagnement, cette ouverture vers les familles l'a, au contraire, renforcé et apaisé.

En complémentarité avec les instances existantes

Le Café Papote n'a pas vocation à remplacer le Conseil de la Vie Sociale (CVS), mais à le compléter. Là où le CVS reste souvent très institutionnel, avec un ordre du jour précis et des points à valider, et où seules quelques familles représentantes élues par leurs pairs y participent, le Café Papote est ouvert à l'ensemble des familles, il permet de prendre le temps, de creuser, de réfléchir à plusieurs voix sur des sujets .
La directrice joue un rôle fondamental dans cette articulation : elle veille à ce que les deux instances ne se marchent pas sur les pieds, mais se répondent de manière cohérente. Elle impulse, mais sans jamais imposer : le Café Papote reste un espace libre.

Une culture de l'écoute qui infuse

Progressivement, ce que nous mettons en œuvre dans ces espaces de dialogue a infusé dans la culture globale de l'établissement. Les réunions d'équipe intègrent aujourd'hui davantage les retours des familles. Les projets personnalisés sont construits avec une attention renforcée à ce que disent – ou ne disent pas – les proches.
Et surtout, ce lien fort avec les familles nous permet de mieux accompagner les moments de transition, de crise ou de vulnérabilité. Les familles deviennent des partenaires à part entière.

En conclusion

L'expérience du Café Papote montre qu'en créant des espaces d'échange sincères, chaleureux et structurés, il est possible de changer en profondeur les dynamiques relationnelles dans un établissement médico-social.

Cela demande du temps, de la constance, une vraie posture d'humilité. Mais c'est un investissement humain qui porte ses fruits : les personnes accompagnées sont mieux soutenues, les familles se sentent reconnues, et les professionnels trouvent dans cette collaboration une source d'inspiration et de sens renouvelé.

VIDÉO « L'ÉQUIPE DU CAFÉ PAPOTE »

L'ESAP/MAS La Rencontre à Talence (33)

Proches et professionnels : Savoirs partagés

CHRISTEL CARRÉ, maman de Joanne, résidente à la MAS La Rencontre (33)

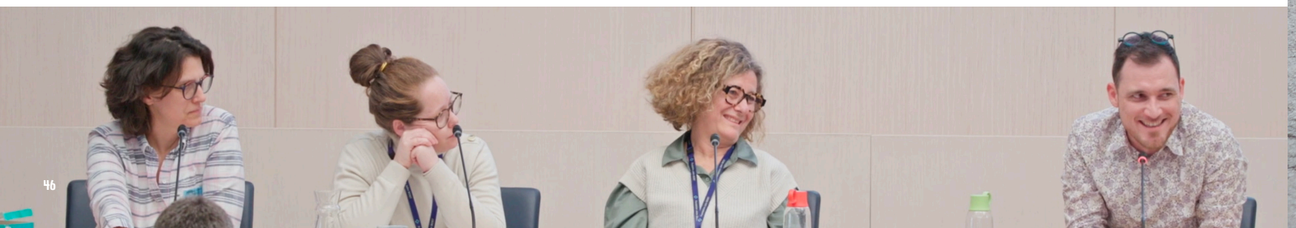
Je m'appelle Christel Carré, je suis la maman de Joanne, résidente à la MAS La Rencontre. Joanne a aujourd'hui 24 ans.

Quand nous sommes devenus parents d'un bébé malade, handicapé, nous sommes aussi devenus ses soignants, ses éducateurs, ses observateurs et ses intermédiaires privilégiés.
Les premiers temps, le médical était très présent : les médicaments, la psychomotricité, les consultations… Mais nous ne voulions pas que tout tourne uniquement autour de la maladie.
Notre fille ne devait pas être réduite à sa maladie. Il y avait tout à construire, à partager, à essayer, à fêter, à vivre !

Petit à petit, Joanne s'est révélée : observatrice, taquine, curieuse de tout ce qui l'entourait.
Pour moi, le savoir partagé est devenu une évidence, quand nous avons compris que nous étions devenus le trait d'union entre notre fille et toutes les personnes qui gravitent autour d'elle.
Dans le savoir partagé, tout le monde a un rôle à jouer — même les personnes les plus inattendues.

Je me souviens d'une anecdote qui m'a beaucoup marquée.
Joanne avait deux ans et demi quand elle a été accueillie aux jardins d'enfants spécialisé Arc en Ciel à Pessac.
Tous les matins et tous les soirs, le chauffeur de taxi du centre venait la chercher et la ramener. Elle était installée à l'avant du véhicule, dans son siège auto. Et chaque matin, le chauffeur prenait le temps du « au revoir », l'invitant avec patience et bienveillance à faire un signe de la main, un bisou.
Très vite, un rituel s'est installé : Joanne posait sa main contre la vitre, et de l'autre côté, je posais la mienne. Nos regards se croisaient. *« Au revoir, à ce soir.»*
Quelques mois plus tard, Joanne envoyait son premier bisou en plus de ce geste.
Ce rituel s'est ensuite reproduit dans tous les moments de séparation. Joanne a même utilisé ce bisou pour dire au revoir, mais aussi pour exprimer ses émotions, pour dire ce qu'elle aimait ou qui elle aimait.
Ce chauffeur de taxi, sans l'avoir réfléchi, lui a offert un moyen d'expression. C'est aussi cela, le savoir partagé.

Autre témoignage :
Quand Joanne est arrivée à La Rencontre, elle était très fatiguée, elle avait perdu beaucoup de ses compétences. Nous avons discuté avec l'équipe. Je leur ai raconté que Joanne aimait choisir son t-shirt le matin. Les professionnels se sont emparés de cette information, l'ont intégrée à ses rituels de soins. D'abord, Joanne n'a pas montré beaucoup d'intérêt… puis, au fil des jours, elle a retrouvé le plaisir de choisir. Parfois, cela a demandé de sortir tous les t-shirts sans obtenir de réponse, puis Joanne finit par choisir avec un grand sourire et son regard malicieux, histoire peut-être de dire : « Je choisis si je veux… et quand je veux. ».



VENDREDI

14

MARS

LIBERTÉ et SÉCURITÉ

LIBERTÉ ET SÉCURITÉ

Assurer la sécurité des personnes tout en préservant leurs libertés : quels enjeux ?

- TABLE RONDE -

Pr FRANÇOIS VIALLA, Professeur des Universités, École de Droit de la Santé, Université de Montpellier et Membre fondateur de la Chaire Epione Droit, Santé, Société et Territoires

Je suis honoré de participer à ces riches moments de réflexion et de partage, même si me revient le rôle quelque peu ingrat de parler de Droit. Rappeler les enjeux et logiques juridiques dans l'esprit, je l'espère, des engagements de la Fondation John BOST.

De la sécurité à la liberté : concilier l'inconciliable ?

Le défi est immense. Comment en dix minutes synthétiser l'apparent paradoxe qui conduit à exiger la garantie de la sécurité de tous - des personnes accompagnées comme des professionnels - tout en respectant les droits et libertés fondamentaux ?
La première gageure, c'est de respecter les valeurs fondatrices de la Fondation. Si les valeurs affichées sur un site internet ou sur un flyer ne sont pas incarnées au quotidien, elles ne sont que du vent.
Le deuxième impératif, c'est le respect de la loi. Cela peut paraître évident, mais dans le médico-social, le droit est souvent perçu comme un frein. À tort.
Enfin, il y a une troisième exigence : respecter la personne. Créer un lien de confiance. Et cela suppose d'admettre que la confiance n'est pas un dû mais un risque pris par celui qui l'accorde.

Lieu de soins, lieu de vie… lieu de sens

La Fondation se veut lieu de soins, lieu de vie, lieu de sens. Soigner n'est pas soluble dans la quête de guérison. Soigner c'est parfois préserver, restaurer un «pouvoir être», permettre à la personne accompagnée de vivre SA vie... pas celle qu'on lui destine. Vivre ce n'est pas dangereux, mais vivre conduit parfois à prendre des risques en acceptant la possibilité d'exister autrement, y compris en se trompant, en chutant, en aimant. Qui sommes-nous pour dire que certains ont le droit de prendre des risques, et d'autres non ?
L'autodétermination, ce n'est rien d'autre que cela : avoir le droit de risquer, le droit de vouloir, de rêver, d'essayer.

Habitant plutôt qu'usager

Il faut cesser de parler de « l'usager ». La personne que nous accompagnons est chez elle, habitante du lieu, pas simplement bénéficiaire d'un service.

Nous devons redonner du sens à la vie quotidienne. Pas en l'imposant, mais en créant les conditions pour que chacun en trouve un.
Il ne s'agit pas de donner un sens, mais de permettre à la personne de trouver le sien. Cela peut passer par de petites choses : choisir son t-shirt, tomber amoureux, décider de ce qu'on mange. Même si cela implique une fausse route avec une côte de bœuf – qui peut être moins dangereuse qu'un petit pois, soit dit en passant !

Le droit : outil d'entrave ou outil d'émancipation ?

Le droit est souvent vécu comme un obstacle. En réalité, il est un outil. Comme un marteau : il peut vous écraser les doigts… ou vous permettre de sculpter. Tout dépend de la main qui le tient, ou plutôt du cerveau qui guide cette main.
Il faut arrêter de voir le droit comme un empêcheur. Bien utilisé, il est un levier, un facilitateur.
Et pourtant, dans les établissements, nous cédons souvent à la peur : peur du risque, peur de la responsabilité, peur du juge. Mais la loi n'a jamais dit qu'il fallait empêcher les gens de vivre pour les protéger.
Ce que la loi demande, c'est un équilibre entre sécurité et liberté : accepter le risque et écarter le danger...

Les rêves, les attentes, les désirs

On parle toujours de « besoins » mais le Code de l'action sociale et des familles nous invite aussi à identifier les attentes de la personne ! Mais ce matin, nous avons entendu quelque chose de magnifique : les rêves des personnes. Il ne s'agit pas de les analyser, chers docteurs, mais de les écouter, de les accueillir.
Respecter les droits, c'est aussi accueillir les attentes, les désirs, et faire une place à l'imprévu voire à l'irrationnalité.

Contre la lassitude, du sens !

Je terminerai avec cette idée : la lassitude - des professionnels, de l'entourage, des personnes accompagnées- se distingue de la fatigue. Et contre la lassitude,
le repos est inutile. Il faut du mouvement, du sens, pour retrouver la motivation.
Et c'est ce mouvement, cette dynamique, qui peut nous permettre, un jour, de dire :
« Quelque chose a changé du temps que nous passions ici. »

COLLOQUE 2025

Comment soigner sans entraver la liberté ?

- TABLE RONDE -

Dr PIERRE CHANSEAU, Directeur médical de la Fondation John BOST

Autodétermination et handicap complexe : co-construire un projet de vie tout en préservant la liberté dans une démarche de soin

Réfléchir à la question de l'autodétermination dans le contexte du handicap complexe, c'est accepter de se confronter à une série de difficultés. D'abord, parce que ce champ est par essence celui de la complexité, et ensuite parce que les enjeux qu'il soulève impliquent des tensions, voire des contradictions, entre soins, liberté, sécurité et dignité.

L'un des premiers principes qui encadrent l'acte de soin, pour nous médecins, est celui du respect de la vie et de la dignité. Ces valeurs sont fondamentales, et elles s'accompagnent de l'obligation d'assistance à personne en danger. Cela signifie que nous devons mettre en œuvre des soins qui protègent sans exposer les personnes que nous accompagnons à des risques non pris en charge. C'est une exigence éthique, mais aussi juridique, dans la mesure où elle s'inscrit dans les fondements mêmes du Code de déontologie médicale.

Parmi ces fondements, la question du consentement est centrale. On ne peut pas envisager un soin sans consentement éclairé. Mais que faire quand ce consentement est difficile, voire impossible à recueillir pleinement ? Cela pose la question du soin sous contrainte. En France, un seul cadre juridique encadre aujourd'hui cette pratique : celui du soin psychiatrique. En dehors de ce cadre, notamment dans les établissements médico-sociaux, nous n'avons pas de dispositif juridique clair pour encadrer des situations où la contrainte devient nécessaire pour des raisons de sécurité ou de comportement.
Cette absence de cadre crée une zone grise, dans laquelle les professionnels doivent agir, souvent dans l'urgence, parfois dans l'angoisse, en tentant de préserver à la fois la sécurité, les droits fondamentaux de la personne et le sens du soin.

Il est donc indispensable de se donner du temps : le temps d'informer correctement, le temps d'écouter avec patience et surtout, le temps de comprendre ce que les personnes expriment, même de manière non verbale. Dans le champ du handicap, la communication ne peut être réduite à une simple transmission d'informations ; elle doit être pensée comme une relation, un soin en soi. On parle aujourd'hui d'« oreille augmentée » pour désigner les outils technologiques qui aident à affiner le diagnostic. Mais cette oreille augmentée ne doit pas être uniquement technologique : elle doit aussi être humaine, attentive, bienveillante.

Les soins que nous apportons dans un lieu de vie posent une autre difficulté : celle de l'équilibre entre espace intime et acte médical. Il ne s'agit pas d'imposer un modèle hospitalier dans les établissements de vie. Le soin ne doit pas effacer le cadre de vie ; il doit s'y inscrire sans le dénaturer. On ne peut pas aseptiser le lieu de vie au nom de la sécurité médicale. C'est aux professionnels de se faire discrets, de se fondre dans le quotidien des personnes, et non l'inverse.

Mais que faire lorsque la situation devient critique ? Lorsque des comportements dépassent ce qu'un établissement médico-social peut encadrer ? Nous savons que certains cas nécessitent un isolement, parfois même une contention. Et pourtant, dans nos établissements, il n'existe aucune base légale pour poser ces actes. C'est une impasse. Alors que dans le champ psychiatrique, tout est balisé – horaires, registres, décisions médicales contrôlées – , nous évoluons souvent dans un vide juridique, à tâtons.

C'est pourquoi la Fondation John BOST, à travers le projet Liberté, a mis en place un répertoire d'observation des pratiques. Il s'agit d'un outil interne qui vise à prévenir les dérives, à encadrer les mesures d'isolement, à éviter qu'elles ne soient guidées par la peur ou la discipline, mais bien par la nécessité de soin. Ce dispositif s'inspire d'expériences étrangères, notamment du modèle suisse, qui propose un cadre ambitieux pour le médico-social. Il prend en compte les contraintes, qu'elles soient physiques, spatiales, médicales ou organisationnelles, et s'appuie sur une évaluation pluridisciplinaire, avec une vraie place donnée à la composante éducative.

Ce modèle montre qu'il est possible de réfléchir autrement. Mais au-delà des cadres, il faut se donner les moyens d'éviter la contrainte. Et cela suppose de penser des alternatives concrètes. Certains établissements s'engagent aujourd'hui dans une opposition de principe à toute forme de contention, acceptant les risques qui en découlent. C'est une démarche courageuse, qui nécessite un accompagnement des équipes, une politique claire, des ressources aussi.

La question des psychotropes est également centrale : trop souvent, des médicaments sont prescrits de manière floue, « si besoin », sans indications précises, sans suivi rigoureux. Cela va à l'encontre d'une médecine fondée sur les preuves, mais aussi de l'autodétermination des personnes. Car comment choisir, comment consentir, si on n'est pas informé des effets des traitements ?

Là encore, la clé réside dans la relation : entre le soignant et la personne, entre l'équipe et la famille, entre le médecin et l'accompagnant. Le soin ne peut être une production mécanique, il est un acte de création, une co-construction du sens.

Nous devons également faire attention aux dispositifs technologiques : oui, ils peuvent aider à surveiller, à diagnostiquer. Mais ils peuvent aussi violer l'intimité. Chaque mise en place doit être discutée, évaluée, justifiée. Le soin doit s'intégrer au projet de vie, et non l'écraser.
Enfin, il faut parler de la complexité des situations, notamment celles liées aux troubles du neurodéveloppement, trop souvent laissées aux familles ou aux établissements peu armés. Pour ces situations, nous devons inventer de nouveaux dispositifs : des unités spécialisées, des équipes mobiles, des task forces capables d'intervenir rapidement. Et surtout, des espaces de concertation, où les décisions se prennent à plusieurs, avec du recul, du sens et une attention portée à chaque individu.

Préserver la liberté, cela veut dire ajuster, sans cesse, sans dogmatisme. Cela veut dire s'appuyer sur les données de la science, mais aussi sur l'expérience du terrain, et sur l'écoute des personnes concernées. Cela veut dire soutenir nos soignants, leur permettre d'exercer avec justesse et refuser les jugements trop hâtifs sur les capacités de ceux que nous accompagnons.
Nous devons garder à l'esprit cette délicate vérité : au fond de chaque personne, même lourdement handicapée, il y a quelque chose de vivant, de vibrant, d'invisible, qui mérite notre respect, notre attention et notre soin.

VIDÉO « LE JEU VIDÉO »

L'ESAP/MAS-MAS HR Pénuel, La Force (24)

LIBERTÉ ET SÉCURITÉ

Comment composer avec les comportements auto et hétéro-agressifs sans contention ni isolement ?

Dr VINCENT GUINCHAT, Psychiatre, Centre hospitalier universitaire vaudois (Suisse) et Fondation l'Élan Retrouvé

Lorsque je suis arrivé en Suisse en 2018, j'ai découvert un cadre strict présidant à l'instauration des mesures de contraintes. Dès que celle ci était envisagée, elle devait immédiatement être signalée au COREV (organisme de contrôle). Cette surveillance rigoureuse a eu un impact positif : le fait de monitorer à l'échelle d'une population les mesures de contrainte a permis de réduire sensiblement leur utilisation — à condition, bien sûr, d'avoir une définition claire et partagée de ce qu'on définit par contrainte d'une part, et des situations qui posent l'indication de leur usage potientiel d'autre part.

En tant que psychiatres, nous sommes souvent sollicités pour des situations de « comportements défis ». Cette notion pose d'emblée un problème de définition. On parle parfois de « comportements problèmes », mais en résumé, il s'agit de comportements qui, par leur intensité et leur durée, compromettent la sécurité de la personne elle-même ou de son entourage, et l'empêchent parfois d'accéder aux services ordinaires de la cité.

Ces comportements défis ne font pas intrinsèquement partie des troubles du développement ou du neurodéveloppement, même s'ils y sont fréquemment associés. La première difficulté, c'est la polysémie : les grilles de lecture et d'analyse varient énormément selon les acteurs impliqués. Un médecin cherchera à diagnostiquer et traiter un symptôme, un éducateur visera une inclusion sociale, un juriste défendra les droits de la personne… Les finalités sont souvent différentes, ce qui engendre des malentendus et des problèmes systémiques.

Il est donc essentiel de caractériser précisément la situation :
• S'agit-il de comportements isolés nécessitant de simples aménagements ?
• De crises répétées ?
• De comportements à risque pour les accompagnants ?
• De réelles décompensations avec régression développementale ?
• De parcours de vie si complexes dans lesquels on ne peut plus vraiment se référer à un état stable antérieur ?
• À l'extrémité de ce spectre, on retrouve les situations réfractaires, rares mais extrêmement déstabilisantes pour les structures médico-sociales. Ces situations nécessitent des soins fréquents, des explorations médicales poussées régulières et souvent une polymédication.

Face à cette diversité, il est indispensable de construire des modalités de collaboration claires : qui fait quoi, à quel moment, avec quelle responsabilité ? Le médecin ne porte pas les mêmes responsabilités qu'un éducateur, mais tous doivent co-construire la réponse. Il est donc utile d'avoir un schéma décisionnel permettant d'identifier les décompensations, de situer la personne par rapport à son état de base, et de contextualiser les troubles.

Dans certains cas, une approche psycho-éducative suffit, le médecin intervenant pour apaiser ponctuellement les crises ou enrichir le diagnostic développemental. Dans d'autres, il faut reconnaître que l'origine est médicale : troubles associés, douleurs, comorbidités, troubles psychiatriques (dépression, psychoses, anxiété…). Ces situations sont parfois abordées à tort d'abord de manière éducative, générant frustration et inefficacité.

Une spirale d'aggravation progressive peut se mettre en place lorsqu'à la fois les réponses médicales et psycho-éducatives sont inadéquates, avec des conséquences pour la personne… mais aussi pour les professionnels. Il y a les risques visibles (lésions, griffures) et les microagressions invisibles du quotidien. Ce climat peut altérer la relation avec le résident, entraîner des contre-attitudes, biaiser la transmission d'informations et créer un climat d'insécurité délétère.

La réponse doit donc être double : médicale et éducative. Cela nécessite :
• Une évaluation rigoureuse ;
• La construction d'un cadre de soins adapté, comme dans certaines unités spécialisées ;
• Un environnement physique sécurisant, avec des locaux conçus pour protéger à la fois le patient et les professionnels, sans éléments fragiles ou anxiogènes. Ex : des sanitaires adaptés pour permettre une aide à la toilette à une distance suffisante.
• Des dispositifs alternatifs à la contention, pensés selon les besoins sensoriels des personnes ;
• L'utilisation de dispositifs d'immobilisation adaptés (ex. : papoose-board, non considéré comme mesure de contrainte) pour les soins.

Enfin, il est crucial de développer des protocoles d'intervention physiques coordonnés codifiés (type GCTC ou PCMA), permettant une réponse comportementale graduée, respectueuse des droits de la personne et adaptée à l'intensité de la crise. Ces techniques permettent aux professionnels d'intervenir sans forcément recourir à des mesures de contention préventives.

Nous construisons ensuite des outils personnalisés, basés sur une échelle de sévérité propre à chaque personne, qui articulent réponses médicales et éducatives selon des états cliniques décrits selon les habitudes comportementales de la personne. Ces outils favorisent le consensus dans l'équipe, la cohérence d'observation et permettent de tester des hypothèses de manière structurée.

COLLOQUE 2025

SYNTHÈSE DU COLLOQUE

Dr GUILLAUME MONOD, Psychiatre, praticien hospitalier, docteur en philosophie, membre du Conseil d'Administration de la Fondation John BOST

Faire une synthèse serait, je pense, trop ambitieux. Je vais plutôt jouer au petit Poucet et poser quelques petits cailloux blancs sur ces deux jours, pour essayer de repérer quelques points qui me semblent particulièrement intéressants à approfondir.

Je ne vais pas répéter les choses évidentes sur lesquelles tout le monde est d'accord, mais plutôt essayer de souligner des idées qui pourraient nourrir la réflexion ou alimenter le débat.
La déléguée de l'Agence Régionale de santé a rappelé notamment les trois principes de la Réduction des Situations : l'autodétermination, l'inconditionnalité de l'accueil et la subsidiarité. Ce sont des notions extrêmement intéressantes.

On a beaucoup parlé d'autodétermination. La subsidiarité également, qui découle directement de l'autodétermination. Mais moi, ce qui m'a particulièrement interpellé, c'est l'inconditionnalité.

On dit souvent que la Fondation John BOST accueille de manière inconditionnelle. Mais est-ce réellement le cas ? Non, l'accueil n'est pas totalement inconditionnel. Il y a des conditions. Et la condition de base, c'est que, rappelez-vous de ce qu'a dit John Bost : « On accueillera tout ce que les autres rejettent. » La condition pour être accueilli à la Fondation John BOST, c'est donc d'avoir été rejeté ailleurs.

Ce paradoxe m'a touché. Il nous pousse à réfléchir à la manière dont nos institutions fonctionnent, à ce que nous faisons réellement dans nos pratiques.

Un autre caillou blanc que j'aimerais poser, c'est cette question du temps. Plusieurs intervenants ont évoqué l'importance de prendre le temps, de respecter le rythme de chacun, de ne pas forcer. Or, dans un monde de plus en plus tourné vers l'urgence, la performance, la rapidité, cette notion de temps long — d'attention patiente — est contre-culturelle, mais essentielle.

Poursuivons notre chemin. Ce que nous indique de nombreux intervenants, c'est que chacune et chacun, quelle que soit sa place ou ses compétences, peut contribuer à la prise en charge d'une personne. Je pense en particulier à ce chauffeur de taxi, qui a su trouver les mots et les gestes pour apaiser une patiente qui débordait d'angoisse. Selon un dicton, il faut un village pour élever un enfant, de la même façon, il faut un village pour soigner un patient.

Enfin, il y a la question du risque. On a entendu plusieurs fois cette phrase : « Vivre, c'est risqué. » Oui, vivre comporte des risques. Et nous devons accepter que les personnes que nous accompagnons aient elles aussi le droit de prendre des risques, d'expérimenter, d'échouer parfois. Ce n'est pas une insouciance de notre part, mais bien une reconnaissance de leur liberté.

Ce colloque a montré que nous sommes capables d'initiatives très concrètes, très humaines, qui changent profondément les vies. Il nous faut maintenant continuer à avancer avec humilité, créativité, et avec toujours en tête cette phrase du pasteur Bost : « Ce que nous faisons pour les autres, faisons-le avec amour. »

Merci à toutes et à tous.

COLLOQUE 2025

RETROUVEZ L'INTÉGRALITÉ DES VIDÉOS DU COLLOQUE :

LE COLLOQUE 2025, C'ÉTAIT :

- 2 JOURS DE RÉFLEXION ET DE DÉBATS
- 4 GRANDE THÉMATIQUES
- 150 PARTICIPANTS
- 22 INTERVENANTS

Fondation John BOST

Accueillir | Accompagner | Soigner | Former

La Fondation accueille, accompagne et soigne 2 000 personnes (enfants, adolescents, adultes et seniors) en situation de handicap psychique, de polyhandicap/handicap rare, avec trouble du spectre de l'autisme, trouble du développement intellectuel, ainsi que des personnes âgées ou personnes handicapées vieillissantes.

+ de 2300 PROFESSIONNELS

+ de 2000 PERSONNES
ACCOMPAGNÉES ET SOIGNÉES
ENFANTS-ADOLESCENTS
ADULTES-SENIORS

+ de 42 ÉTABLISSEMENTS
OU SERVICES SANITAIRES ET MÉDICO-SOCIAUX

2000 ÉTUDIANTS, STAGIAIRES AU CENTRE DE FORMATION AUX MÉTIERS DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL

4 RÉGIONS D'IMPLANTATION

15 TYPES D'AGRÉMENTS

1 CENTRE DE FORMATION
AUX MÉTIERS DU SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

FBJ/COM AOÛT 2025
IMPRESSION : IMPRIMERIE GRAPHIC SUD / CRÉDIT PHOTOS : MATHIEU ANGLADA + SARAH MIRAMON

Fondation John BOST | 1 rue du Commerce 33800 Bordeaux | 05 37 10 01 50
@fondationjohnbost
www.johnbost.org